

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

DÉMARCHE RÉFLEXIVE AUTOUR D'UNE INTERVENTION
« CHINDAÏ » AUPRÈS D'UN GROUPE DE PERSONNES AYANT
UNE DÉMENCE AVANCÉE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
GRÉGORY ARDIET

FÉVRIER 2011
(RÉVISÉ LE 23 NOVEMBRE 2011
ET APPROUVÉ LE 9 DÉCEMBRE 2011)

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je dédicace ce travail à toutes les personnes avec des problèmes de santé physique ou mentale (enfants et personnes âgées) que j'ai côtoyées au cours de ma vie, ainsi qu'à mes parents maintenant décédés qui m'ont transmis des valeurs de persévérance et le sens de l'effort continu.

Ce travail est tout spécialement destiné aux professionnels du réseau de la santé et du milieu communautaire avec lesquels je travaille depuis 11 ans.

Merci à la chef des services multidisciplinaires, coordonnatrice des activités pour les centres d'hébergement, qui a spécialement appuyé la mise en place de ce projet de recherche au sein de son Centre de santé et des services sociaux.

Un grand merci à la chef d'unité de vie du centre d'hébergement, sans laquelle cette recherche n'aurait pas eu lieu. Merci pour son soutien tout au long de la préparation, l'organisation et le suivi sur le terrain ainsi que pour sa confiance qu'elle me renouvelle depuis plus de six ans.

Un merci tout particulier à mes directeurs de mémoire, Suzanne Mongeau, professeur de travail social à l'UQAM, et Jean-Pierre Lavoie, chercheur au centre de gérontologie sociale du CSSS Cavendish, qui m'ont soutenu et guidé malgré les difficultés à faire accepter le projet et m'ont donné les pistes nécessaires pour structurer et approfondir la rédaction de mon mémoire.

Merci à Jacques Hébert, professeur de travail social à l'UQAM, effectuant des études sur l'impact du karaté auprès des jeunes, qui m'a inspiré à amorcer ce type de recherche et m'a encouragé à le mettre en place.

Je tiens aussi à remercier toutes les personnes du réseau de la santé qui m'ont formellement appuyé auprès du comité d'éthique dans le but de faire approuver ce projet de recherche : Line Boudreau, responsable du service des loisirs et Sylvain Huot, chef d'unité spécifique de type 2 (santé mentale) au centre d'hébergement

Émilie Gamelin, Judith Hains, responsable du service animation-loisir au centre hospitalier Lachine (du Centre universitaire de santé McGill) ainsi que le docteur André Loiselle du CSSS Saint Léonard-Saint Michel.

Merci aux observateurs, Andrée Dupuis et Tony Gosselin, qui ont pris leur tâche très au sérieux et ont démontré un intérêt marqué pour le sujet.

Merci à Louise de L'étoile, amie, infirmière clinicienne, collègue d'université depuis sept ans pour son appui continu et soutenu au cours des dernières années, notamment dans les moments les plus difficiles.

Merci à Lesley Kelley-Régnier, amie et bénévole depuis vingt ans en milieu hospitalier aux soins palliatifs, pour sa relecture, ses traductions, son soutien et son partage de notre passion commune.

Merci à Pascale Amiot, enseignante de Chindaï et professeur d'anglais à l'Université de Toulouse, et à Dodik Gédouin, enseignante de Chindaï auprès des enfants et des adultes à Montréal et professeur de voix et mouvement, pour leur soutien et leur aide dans le processus de réflexion sur le Chindaï.

Merci à mon frère Franck et à mes amis Olivier Berneaud, Catherine Burry, et Daniel Lalande pour leur écoute et leur soutien.

Un merci particulier à Alexandre Homé, fondateur du Chindaï.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE DES PERSONNES AYANT UNE DÉMENCE DEMEURANT EN CENTRE D'HÉBERGEMENT	3
1.1 L'hébergement de la personne ayant une démence avancée.....	3
1.2 La démence avancée	5
1.3 La fin de vie, l'angoisse de mort et les troubles de comportements	6
1.4 Les capacités résiduelles et les alternatives à l'approche médicale	9
1.5 Recension des écrits sur les pratiques alternatives.....	10
CHAPITRE II : LE CHINDAÏ.....	13
2.1 Présentation du Chindaï	13
2.2 Historique	14
2.3 Le corps énergétique sur lequel se base le Chindaï.....	15
2.4 Les outils du Chindaï, approche globale	16
2.5 Le Chindaï auprès de personnes ayant une démence	18
CHAPITRE III : LE CADRE THÉORIQUE.....	20
3.1 La démarche réflexive selon Schön	20
3.2 L'interactionnisme symbolique et la théorie de Kitwood.....	21
3.2.1 L'observation des réactions et des interactions sous l'angle de l'interactionnisme symbolique.....	22

3.2.2 La théorie de Kitwood adaptée aux personnes ayant une démence.....	23
3.3 L'intervention sociale de groupe selon Berteau et Turcotte & Lindsay	28
3.4 Contexte de la recherche	30
3.5 Objectifs de la recherche.....	31
CHAPITRE IV : MÉTHODOLOGIE UTILISÉE	32
4.1 Objectif de la sélection des participantes	32
4.2 Profil des participantes sélectionnées.....	33
4.3 Mode de sélection pour l'ensemble du projet de recherche	34
4.4 Organisation sur le terrain	35
4.5 Personnes impliquées sur le terrain de la recherche.....	35
4.5.1 Animateur-chercheur	35
4.5.2 Observateurs durant l'activité	36
4.5.3 Intervenantes sur l'étage donnant leur point de vue	37
4.6 Cueillette des données.....	37
4.6.1 Résumés de dossiers (éléments de contextualisation)	37
4.6.2 Grille d'observation hebdomadaire par participante et pour le groupe	38
4.6.3 Filmage de l'activité	40
4.6.4 Journal de bord de l'animateur-chercheur	40
4.6.5 Entrevues complémentaires « post-observation ».....	41
4.7 Analyse de l'information	42
4.7.1 Synthèses hebdomadaires de participation	42

4.7.2 Synthèses finales de participation	42
4.8 Limites de la recherche	44
4.9 Consentement à un projet de recherche auprès de personnes considérées comme inaptes.....	45
4.10 Double statut d'intervenant et de chercheur.....	46
CHAPITRE V : DESCRIPTION DU MILIEU DE L'INTERVENTION ET DU DÉROULEMENT DE L'ACTIVITÉ CHINDAI	48
5.1 Contexte de l'intervention sociale en milieu d'hébergement.....	48
5.2 Description du milieu sur l'unité de vie	50
5.3 Description de l'unité de vie du septième étage du centre hébergement	52
5.4 Description du déroulement de l'activité Chindai	53
CHAPITRE VI : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	56
6.1 Présentation des résultats pour chaque participante.....	56
6.1.1 Madame Bédard	57
6.1.2 Madame Durand.....	59
6.1.3 Madame Saroti	62
6.1.4 Madame Matoso.....	65
6.1.5 Madame Sicousi.....	68
6.1.6 Madame Edmond	72
6.1.7 Madame Cirius.....	76
6.2 Présentation des résultats de la participation de groupe.....	80
6.2.1 Résultats sur la participation par séance selon les observateurs et l'animateur	80

6.2.2 Résultats sur la participation du groupe en général selon les intervenantes	85
6.2.3 Conclusion sur la participation de groupe	86
CHAPITRE VII : ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	88
7.1 La nature des réactions et des interactions	88
7.1.1 Les interactions à travers les sens	88
7.1.2 Donner un sens aux comportements souvent considérés comme « dérangeants »	92
7.1.3 La place des comportements régressifs et le rythme erratique	95
7.1.4 L'usage fait par les participantes des exercices	97
7.2 L'analyse sous l'angle de l'intervention sociale de groupe	98
7.2.1 Les divers aspects de l'intervention de groupe	99
7.2.2 L'évolution du groupe Chindaï	102
7.2.3 La vie socio affective (climat, cohésion, culture)	105
7.2.4 La communication (interactions non verbales et influence du contexte)	107
7.2.5 Phase de préparation en intervention de groupe	109
7.2.6 Une spécificité : l'intervention individuelle au cœur de l'intervention de groupe	112
7.3 Réflexion sur l'action en tant qu'animateur auprès de personnes avec des troubles cognitifs	115
7.3.1 Les habiletés particulières d'un animateur lors d'un atelier Chindaï	115
7.3.2 Le travail continu de l'animateur sur lui-même	119
7.3.3 Animateur Chindaï et travailleur social	123

CONCLUSION	125
RÉFÉRENCES.....	128
APPENDICE A : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES FAMILLES ET LES PROCHES	138
APPENDICE B : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS INTERVIEWÉS	143
APPENDICE C : FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ POUR CHAQUE OBSERVATEUR.....	147
APPENDICE D : FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ DE L'ÉTUDIANT.....	149
APPENDICE E : GLOSSAIRE DES ÉLÉMENTS À OBSERVER.....	151
APPENDICE F : RÉSUMÉ DU PROFIL DE LA PERSONNE	156
APPENDICE G : RÉSUMÉ INDIVIDUEL DE LA SEMAINE.....	158
APPENDICE H : RÉSUMÉ DES ÉVÉNEMENTS SUR L'UNITÉ DE VIE DE LA SEMAINE.....	159
APPENDICE I : GRILLE D'OBSERVATION HEBDOMADAIRE	160
APPENDICE J : CERTIFICAT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL.....	161

RÉSUMÉ

Cette recherche qualitative de nature exploratoire, descriptive et réflexive porte sur l'intervention Chindaï, auprès d'un groupe de personnes âgées, ayant une démence avancée et vivant en centre d'hébergement.

L'activité Chindaï est une nouvelle approche alternative utilisant le mouvement, la respiration, la visualisation des éléments (eau, air, feu), et les lumières de couleurs. Elle est offerte depuis dix ans dans le réseau des centres d'hébergement montréalais auprès de personnes ayant une démence avancée, c'est-à-dire présentant des troubles cognitifs dégénératifs. Pour ces personnes en contexte de fin de vie, hébergées en milieu institutionnel, l'expression verbale n'est plus aussi cohérente et des troubles de comportement peuvent apparaître. Ainsi, des approches alternatives faisant davantage appel aux sens s'avèrent pertinentes afin de les sortir de leur isolement et de les mettre en lien avec le monde qui les entoure.

Cette recherche a pour but de réfléchir sur mon intervention, de décrire les interactions des participantes ayant une démence et leurs réactions lors de l'activité Chindaï, ainsi que d'analyser les interactions de groupe. Elle a été analysée selon l'angle de Schön avec la *pratique réflexive*, selon celui de Kitwood, *considérer la personne ayant une démence comme une personne* avec l'interactionnisme symbolique, et enfin selon la vision de Berteau, et de Turcotte & Lindsay pour l'intervention sociale de groupe.

Sur le plan méthodologique, deux observateurs ont noté les réactions et les interactions durant huit séances à raison d'une heure par semaine. Trois intervenantes sur l'unité de vie ont été interviewées à la fin des séances. En dernier lieu, j'ai visionné les vidéos des séances de Chindaï et tenu un journal de bord sur mon intervention. L'ensemble de ces données a donné lieu à divers rapports individuels et de groupe qui ont été résumés dans la présentation des résultats puis analysés lors de la discussion finale.

Les résultats font ressortir que l'activité Chindaï, telle que décrite au cours de cette recherche, semble favoriser les liens grâce à une forme de communication « au-delà des mots ». Cette intervention de groupe a encouragé la socialisation et une prise de conscience de l'autre malgré des pertes cognitives importantes, incluant une place prépondérante aux interactions individuelles. Dans un contexte d'incertitude dû aux variations comportementales et à la sensibilité particulière des participantes, j'ai dû, en tant qu'animateur, être en continuelle adaptation. Ainsi, consciemment ou inconsciemment, j'ai été confronté à mes propres angoisses de mort, de décrépitude, de pertes physiques et cognitives, de sentiment d'impuissance et d'ambivalence.

Au niveau du travail social, l'activité Chindaï pourrait être utilisée comme un des moyens de médiation pour rejoindre des personnes qui éprouvent des difficultés à s'exprimer. Dans un contexte où encore peu de centres d'hébergement au Québec offrent des activités adaptées aux personnes ayant des troubles cognitifs, un travailleur social pourrait alors évaluer et recommander une activité telle que le Chindaï, en collaboration avec les autres professionnels. En favorisant les interactions à travers les sens, ce moyen complémentaire serait susceptible de toucher diverses populations ayant notamment des problèmes cognitifs ou mentaux, souffrant possiblement d'isolement et de discrimination.

Mots clés : Chindaï, communication non verbale, démence avancée, interactions, intervention de groupe, réflexion sur l'action.

INTRODUCTION

La présente recherche s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social de l'UQAM axé sur le renouvellement des pratiques sociales. Elle consiste à amorcer un processus de recherche de nature descriptive et réflexive (Schön, 1994) sur ma propre intervention de groupe en milieu d'hébergement. Depuis 2000, j'interviens avec une nouvelle approche alternative, le Chindaï, discipline¹ et art d'équilibre « fondamental », dans le réseau des centres d'hébergement montréalais auprès de personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et de personnes ayant une démence avancée. Le Chindaï s'inscrit dans la lignée des approches corporelles et sensorielles, en utilisant la visualisation, la gestuelle, la musique et le son. Cette recherche qualitative et exploratoire porte sur l'observation de ces personnes lors de l'activité Chindaï en milieu d'hébergement. Avec des troubles cognitifs avancés, souffrant de difficulté à communiquer verbalement et ayant souvent des troubles de comportements, ces personnes se retrouvent isolées et repliées sur elles-mêmes. L'utilisation du Chindaï a pour objectif de les calmer et de les mettre en mouvement, tout en favorisant une forme de communication, d'interaction et d'échange. Cette intervention de groupe tente de favoriser le lien social en dehors de la communication traditionnelle (par les mots). En effet, le Chindaï fait davantage appel aux sens (autre que la parole) des personnes dont la mémoire, la concentration et les capacités cognitives et motrices sont très affectées. La nature de cette intervention s'avère encore atypique dans le domaine du travail social où la communication par les mots demeure omniprésente. Toutefois, même si le mode d'entrée en relation avec la personne n'est pas basé sur les mots, il vise, comme en travail social, à créer un lien et à sortir les personnes de leur isolement. Ce document aborde premièrement la problématique de ces personnes hébergées avec une démence. Puis, le cadre conceptuel est présenté. Il est constitué du

¹ Le mot discipline est utilisé dans le sens de « discipline sportive » (voir note de bas de page no 12 à la page 13).

praticien réflexif de Schön (1994) en relation avec la réflexion sur ma propre intervention, puis de l'interactionnisme symbolique, particulièrement de Kitwood (2003), qui propose de *considérer la personne en démence comme une personne*, et de l'intervention sociale de groupe de Berteau (2006) et Turcotte et Lindsay (2008). Ensuite, la recherche soulève les questions axées sur l'exploration des interactions et des réactions des personnes ayant une démence, et sur l'intervention de groupe suivi d'une réflexion sur ma pratique. La méthodologie employée pour parvenir aux objectifs ainsi que les aspects éthiques à prendre en considération sont expliqués.

Puis une description de l'intervention et du milieu de vie dans lequel évoluent les personnes est effectué, suivie d'une présentation des résultats. Enfin, l'analyse de ces données en relation avec le cadre théorique est exposée. En dernier lieu, la conclusion récapitule les points saillants de cette étude tout en tentant d'ouvrir sur des pistes de travail ultérieur possibles en travail social ou dans d'autres domaines.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE DES PERSONNES AYANT UNE DÉMENCE DEMEURANT EN CENTRE D'HÉBERGEMENT

Cette partie présente le contexte de l'hébergement, définit la démence avancée et aborde la fin de vie, l'angoisse de mort et les troubles de comportements que peuvent vivre les personnes avec une démence. Le concept d'utilisation des capacités résiduelles est exposé avec les alternatives à l'approche médicale. La recension des écrits des approches alternatives termine ce chapitre.

1.1 L'hébergement de la personne ayant une démence avancée

Les démences² sont de plus en plus présentes dans la société québécoise à cause du vieillissement de la population (MSSSQ, 2009). Au Québec, on compte environ un million de personnes de plus de 65 ans (INSPQ, 2003). Près de 40 000 personnes sont en centre d'hébergement (au 1^{er} mars 2001, 3,7 % de la population de plus de 65 ans, incluant des variations entre régions) (MSSSQ, 2003). De ce nombre, 46 % ont plus de 85 ans et les 75 % présentent un problème de démence dont la majorité (63 %) est de type Alzheimer (Société Alzheimer, 2010). Le nombre de cas d'Alzheimer projeté en 2038 est 2,5 fois et demi plus élevé qu'en 2008, allant de 103 700 à 257 800 cas, ce qui représente un poids économique considérable qui passerait de 15 à 153 milliards de dollars en 2038 (Société Alzheimer, 2010). Évidemment, on risque d'assister à une demande excessive en soins de longue durée qui serait 10 fois supérieure en 2038 qu'en 2008 (Société Alzheimer, 2010). Le manque de lits en soins de longue durée devrait alors faire augmenter le nombre de services de proximité et de soins à domiciles durant cette période. Ce phénomène risque de faire porter un fardeau considérable aux aidants

² On parle des démences irréversibles associées aux maladies neurodégénératives évolutives et plus spécifiquement la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la maladie frontotemporale, la démence à corps de Lewy et la maladie Creutzfeld-Jacob (Société Alzheimer, 2010).

naturels et faire tripler le nombre de soins informels³ de 2008 à 2038 à 756 millions d'heures (Société Alzheimer, 2010).

L'hébergement dans un milieu de vie substitut est maintenant réservé aux personnes qui présentent des pathologies complexes et des incapacités motrices et sensorielles importantes associées à des problèmes cognitifs majeurs (MSSSQ, 2003). Les critères d'admission à l'entrée en centre d'hébergement sont ainsi plus élevés qu'auparavant : l'objectif actuel défini par le plan d'action de 2009 de l'Agence de la santé de Montréal est d'accueillir des personnes qui requièrent trois heures de soins et plus par jour (MSSSQ, 2009, ASSSM, 2009). Lors du placement dans un nouvel environnement institutionnalisé, on remarque chez la personne nouvellement hébergée une grande vulnérabilité (particulièrement prononcée à un stade avancé de la maladie dégénérative) et un alourdissement de ses pertes physiques, cognitives, financières et sociales (Charpentier, 2004), ainsi qu'une incapacité grandissante à communiquer de façon adéquate (Carbonneau, 1999). Dans ce contexte, les personnes ayant une démence plus avancée peuvent aussi souffrir de discrimination de la part des résidents moins atteints. Des risques de conflits peuvent également surgir entre les résidents lucides et ceux ayant des déficits avancés et présentant des comportements tels que l'errance, la désinhibition sexuelle ou l'agressivité physique ou verbale (Charpentier, 2007). Le placement et le contexte de l'hébergement, en mettant souvent l'accent sur la dépendance et les pertes, accentuent alors une perte de pouvoir chez les résidents (Charpentier, 2004). La Société Alzheimer fait ressortir la répartition inégale et le manque de coordination au Canada des soins et des traitements des démences ainsi que la formation limitée en matière de prévention, d'identification et de diagnostic mais aussi en ce qui concerne les traitements (Société Alzheimer, 2010). D'ailleurs, le rapport national d'évaluation de 137 centres d'hébergement au Québec met en avant des déficiences dans un certain nombre de centres en ce qui concerne les soins, l'accompagnement à la toilette et la nourriture, entres autres (MSSSQ, 2009). Dans ce nouveau milieu de vie, ces personnes âgées sont

³ Ce terme utilisée dans le rapport de la société Alzheimer permet de distinguer les soins prodigués par des aidants naturels non rémunérés, généralement des proches, de ceux qui sont prodigués par un personnel rémunéré, et ce, dans aucune autre distinction (Société Alzheimer, 2010, p. 7)

amenées à côtoyer la famille en visite (si elle existe et est encore présente), le personnel médical et les préposés pour les soins quotidiens et, sur une base ponctuelle, la travailleuse sociale et les intervenants de loisirs. Le concept « milieu de vie » est en cours d'implantation depuis plusieurs années dans la plupart des centres d'hébergement (MSSS. 2003). Il vise à être à l'écoute des besoins, à éviter de prendre des décisions à la place des personnes hébergées ou des familles tout en respectant la différence et en tenant compte des dimensions affectives, sociales et spirituelles de la personne (Labrie, 2006). Il comporte des contraintes, dans la mesure où il vise à la fois à favoriser la création d'un milieu de vie autonome (avec le souci d'assurer la sécurité du résident) et à maintenir un milieu de soins. Sa mise en place exigerait une restructuration des horaires, des méthodes de travail ainsi que l'évaluation de la motivation et l'engagement du personnel (Charpentier, 2007). Le rapport national d'évaluation des centres d'hébergement met en exergue le manque de responsables « milieu de vie » (7 % de responsables seulement dans les centres visités) dans une grande majorité des centres d'hébergement du Québec (MSSSQ, 2009). Ce concept est implanté dans un climat où il y a souvent un manque de personnel pour s'occuper des personnes vulnérables hébergées ayant une démence.

1.2 La démence avancée

Les personnes ayant une démence avancée se trouvent dans un grand état de vulnérabilité. Le terme vulnérable provient du latin, qui signifie « blesser ». Bacrie⁴ (2000), dans son *vocabulaire de bioéthique*, parle de « *personne fragile, dans l'impossibilité de s'exprimer en raison de son état physique ou psychique, de son âge, de sa santé, de ses insuffisances ou de son handicap* » (p. 88-89). Le dictionnaire définit la démence comme *une conduite insensée, bizarre*, ce qui reflète la perception de la démence dans la société avec son lot de risque de stigmatisation et d'étiquetage (Byrne, 1999) qui inspire, comme le sida ou la lèpre, la peur plutôt que la sympathie des personnes dans cet état (Jolley et Benbow, 2000). Du point de vue strictement médical, le DSM IV (1996) explique la démence comme une maladie qui se traduit par l'apparition de déficits cognitifs

⁴ Bacrie, L. (2000). *Vocabulaire de bioéthique*. Paris : PUF.

multiples tels que l'altération de la mémoire et de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler des informations apprises. Une ou plusieurs des perturbations cognitives suivantes sont présentes : aphasie (perturbation du langage), apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré les fonctions motrices intactes), agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré les fonctions sensorielles intactes) et perturbations des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite). La maladie est évolutive, dégénérative et fatale et ne fait pas partie du processus normal du vieillissement (Société Alzheimer, 2010). Divers stades⁵ (1 à 7, d'après le Global Deterioration Scale - GDS) traduisent l'évolution de cette maladie dégénérative (Feldmann et Qadi, 2006). Par contre, il n'est pas toujours possible pour les médecins de situer la personne de manière précise en fonction de cette nomenclature. En effet, certaines personnes peuvent se situer au stade 6 à un certain niveau de fonctionnement et 7 à un autre⁶. Ces personnes diagnostiquées avec une démence avancée se retrouvent souvent hébergées, en lien avec leur grande perte d'autonomie à cette étape ultime de leur vie.

1.3 La fin de vie, l'angoisse de mort et les troubles de comportements

La question de la fin de vie des personnes avec une démence est brièvement abordée. Cependant, elle ne constitue pas l'aspect central de cette étude mais donne l'occasion de mettre en contexte cette réalité. L'entrée en centre d'hébergement constitue la dernière maison que la personne âgée va fréquenter (Thomas, 1991; Jandrok, 2004; Polleti, 2004; Rice, 2005). De plus, comme nous le rappellent Swine *et al.* (2009), les soins palliatifs sont définis par l'OMS :

comme des soins actifs et globaux, apportés à des malades dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative, et pour lesquels sont primordiaux le contrôle de la douleur et des autres symptômes,

⁵ On situe les personnes en stade avancée sont entre les stades 6 (aucun souvenir des événements récents et besoin d'aide importante pour les activités de la vie quotidienne) et 7 (perte du langage presque complète et patients alités et incontinents) (Feldmann et Qadi, 2006).

⁶ Selon l'Échelle clinique de démence (CDR), divers aspects sont évalués : mémoire, orientation, jugement et résolutions de problèmes, habilités sociales, famille et loisirs, soins personnels. Informations d'après Botez, M.O.I. et coll. (1996). *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2^e édition, tiré de Arcand-Hébert (1997). *Précis de gériatrie*. Edisem Inc. 2^e édition.

ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Ces soins ne visent plus la guérison, mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale pour le malade et ses proches. Les soins palliatifs s'adressent non seulement aux patients atteints de maladies cardiaques, rénales, pulmonaires, et hépatiques aux stades évolués, ainsi qu'aux patients atteints de maladie neurologiques dégénératives, de démences ou aux patients très âgés.

Les soins palliatifs ne concernent pas que la phase terminale et sont en continuité avec les soins curatifs, la transition entre les deux étant imprécise et souvent progressive. (p. 247)

Ainsi, même s'il est difficile de la reconnaître et d'évaluer un pronostic à six mois, la démence à un stade avancé constitue une affection terminale (Swine *et al.*, 2009). Elle constitue une maladie terminale au même titre qu'une autre maladie pouvant avoir une issue fatale, comme le cancer. L'expérience de fin de vie chez la personne ayant une démence avancée peut se décrire de la manière suivante :

La fin de vie est marquée, au stade évolué de la pathologie, par une dépendance sévère, un état grabataire, des raideurs articulaires, des escarres et un encombrement bronchique. La communication verbale est souvent limitée, voire impossible, ce qui compromet l'expression des désirs du malade [8, 9]. La communication non verbale, par la voix, le regard et le toucher, garde cependant toute son importance. La douleur, d'origine multifactorielle, est probablement souvent présente, mais est sous-évaluée car son expression est modifiée par la démence qui la rend plus difficile à identifier et évaluer. (Strubel *et Hoffet*, 2004, p. 199)

En lien avec ce phénomène, les « troubles de comportement » déjà présents au cours de l'évolution de la maladie demeurent toujours présents et sont susceptibles de s'intensifier. Ils peuvent se manifester sous forme de cris, errances, lamentations, injures, répétitions ou agressivité. Ces troubles combleraient souvent un besoin, communiquent le besoin ou résultent de la frustration ou d'autres affects négatifs qui interagissent avec une inhibition croissante (Groulx, 2005). En outre, « *plus la maladie s'aggrave, plus le nombre de troubles de comportement, ne répondant que partiellement ou pas du tout à un quelconque neutrope, augmente* » (Groulx, 2006, p. 10). De plus, Groulx (2006), psychiatre québécois, explique comment les personnes ayant une démence avancée « *perdent leurs facultés et leurs aptitudes à peu près dans l'ordre inverse de leur*

acquisition » et « vers la fin de la maladie, les patients sont régressés, ressentent des peurs, des angoisses, et ils ont des comportements qui ressemblent à ceux d'un enfant de deux à cinq ans (stade 6) et de zéro à deux ans (stade 7) » (p. 10).

Il nous invite à imaginer un enfant de deux ou trois ans placé dans un environnement qui n'est pas le sien, avec des personnes étrangères qui s'occupent de lui, dans le but de mieux comprendre les comportements qui peuvent en découler : répétitions, entêtement, activités dérangeantes, etc. De son côté, Maisondieu (2001), psychiatre français se situant à la croisée du médical, du psychologique et du sociologique, aborde le thème de l'angoisse de mort omniprésente à la fois chez la personne ayant une démence, chez ses proches (incluant les soignants) et au sein même de notre société. Selon lui, l'amorce de la démence serait favorisée d'une façon inconsciente, dans un contexte où existe une situation difficile à accepter. Son concept de « thanatose » est quelque peu controversé. Il permet malgré tout d'envisager la démence autrement que sous un angle purement organique de la maladie en considérant les facteurs individuels, familiaux et collectifs sous-jacents. En effet, des conditions propices favoriseraient l'apparition et l'aggravation de la démence : angoisse de mort, sentiment d'inutilité, honte, décrépitude, peur de vieillir, difficulté à exprimer ses sentiments et ses peurs et à communiquer par la parole, ambivalence des sentiments et du mode d'expression :

Le refus de donner un sens aux symptômes oblige les patients à les majorer en toute inconscience pour se faire comprendre. ... Le sujet dément et ceux qui l'entourent s'interpellent et se répondent, se protègent et se malmènent, se soutiennent et se bousculent du fait de leur angoisse et de leur incapacité à en parler. La simultanéité des interactions, la fugacité et l'intensité des affects contradictoires, l'âpreté des conflits, ne peuvent être que suggérées. (Maisondieu, 2001, p. 172)

Concrètement, sur les unités des centres hospitaliers, il est possible de répondre aux divers problèmes manifestés par les personnes ayant une démence par des contentions chimiques ou physiques. En revanche, dans ce contexte de soins de plus en plus complexe, les orientations ministérielles québécoises en faveur d'une approche globale ne préconisent l'utilisation des mesures de contrôle

(telles que les contentions, l'isolement et les substances chimiques) qu'en situation exceptionnelle (MSSSQ, 2003). Des mesures alternatives à ces mesures coercitives sont alors recommandées (MSSSQ, 2009). D'autre part, il existe des unités spécifiques⁷ et prothétiques⁸ offrant un personnel et un environnement adaptés afin de répondre aux besoins spécifiques des résidents. Une autre manière d'intervenir est de se concentrer sur la force résiduelle de la personne ayant une démence (Groulx 2005). En effet, elle peut encore utiliser certaines de ses forces physiques, émotionnelles et sociales en dépit des pertes évidentes d'autonomie (Sabat, 1994). De plus, elle a encore des émotions et des besoins significatifs, même s'ils ne sont pas exprimés de manière évidente.

1.4 Les capacités résiduelles et les alternatives à l'approche médicale

Carbonneau (1999) explique que l'intervention doit favoriser le maintien de l'individualité et qu'elle doit être centrée sur les capacités résiduelles de la personne plutôt que sur ses incapacités. D'ailleurs, lors de l'arrivée de la personne en centre d'hébergement, un rapport de pré-admission est établi avec la famille par la travailleuse sociale de l'établissement pour faire l'évaluation biopsychosociale de la personne, incluant un bilan de ses capacités résiduelles accompagné d'une recommandation sur la nature des activités suggérées, en fonction de ses capacités. La gestion des troubles de comportement par des moyens non pharmacologiques demeure une option intéressante et non intrusive : le toucher, la présence d'un animal, un objet transitionnel (poupée, toutou), des bruits calmants, un environnement plus ou moins stimulant suivant le besoin ou encore des activités manuelles (Groulx, 2005). Puisque la communication passe plus efficacement par les sens que par les mots, la recherche d'activités ou de

⁷ Au Québec, les unités spécifiques de type 1 sont destinées aux personnes en perte d'autonomie et présentant des troubles de comportements. Les unités spécifiques de type 2 sont destinées à des personnes en perte d'autonomie ayant des troubles de comportement et de santé mentale qui requièrent un suivi régulier. Ces services particuliers sont inclus dans l'hébergement de longue durée. (www.santemontreal.qc.ca/csss/jeannemance/docs/Divers/Brochure_corpo.pdf).

⁸ Au Québec, les unités prothétiques fermées sont destinées aux personnes démentes, fugueuses, très désorientées avec des problèmes de territorialité ou présentant des comportements perturbateurs contrôlables par un environnement maîtrisant davantage les stimuli (ASSTAS, 2002).

stimulations plaisantes devrait faire partie intégrante des soins (Carbonneau, 1999⁹). Ces activités sensorielles augmentent ou maintiennent le fonctionnement psychomoteur et les capacités d'interaction du résident avec l'environnement physique et social (Bruneau, 2005). Cette stimulation sensorielle doit être dosée subtilement puisque la privation ou la surcharge peut entraîner des perturbations cognitives et communicatives. Des interventions ont pour objectif de soutenir une partie de l'identité des personnes vulnérables ayant une démence (Vézina et Pelletier, 2007). Malheureusement, selon le rapport national, les équipes ministérielles relèvent qu'il y a peu de ressources de loisirs adaptées dans les centres d'hébergement pour les personnes souffrant de déficits cognitifs. Dans certains centres, on note même une absence complète de programmation répondant à ces résidents (MSSSQ, 2009). Actuellement, différentes approches touchant les sens sont régulièrement adoptées, dans certains centres, auprès de ces personnes ayant une démence, entre autres la musicothérapie (l'Espérance, 2007), la zoothérapie (Bernatchez, 2007), Docteur Clown (Vinit, 2007) et l'horticulture. Le Chindaï figure parmi ces approches ayant pour objectif de toucher les sens de la personne en démence, tout en visant à satisfaire certains de ses besoins. Néanmoins, pour le moment, il existe peu de connaissances sur cette approche nouvellement introduite dans le réseau de la santé.

1.5 Recension des écrits sur les pratiques alternatives

Malgré le fait que cette nouvelle approche soit pratiquée depuis plus de dix ans dans le milieu de la santé, on retrouve peu de recherches approfondies sur le sujet. Plusieurs mémoires ont toutefois été rédigés en France par des enseignants qui utilisent le Chindaï auprès d'enfants en milieu scolaire (Elkine, 2006; Brousse, 2007). Un rapport de stage sur l'utilisation du Chindaï auprès d'enfants placés sur une unité globalisante au centre jeunesse a également été effectué au Québec (Ardiet, 2006). À l'Hôpital Douglas de Montréal, une étude sur le toucher thérapeutique¹⁰ (Giasson, 1997) a été entreprise sous une forme évaluative et

⁹ Carbonneau cite Hoffman et Platt (1989).

¹⁰ Le toucher thérapeutique consiste en une imposition des mains autour du corps physique. Cette approche introduite par Dolores Krieger (1998) est utilisée dans le réseau de la santé, notamment par des infirmières.

quantitative. Cette recherche utilise des échelles d'inconfort pour mesurer les effets. Toutefois, dans le cas de la présente recherche exploratoire, réflexive et qualitative, il est plus difficile de s'inspirer de méthodes d'analyse qui tiennent davantage de l'étude contrôlée et quantitative, telles que les grilles d'inconfort utilisées pour quantifier les réactions. Concernant la zoothérapie, il existe peu de recherches auprès de personnes hébergées en centre d'hébergement qui présentent une maladie chronique invalidante et de la personne en fin de vie (Bernatchez, 2007).

Le document de l'ANAES (2003) répertorie 200 études analysées lors d'une recherche documentaire effectuée de 1997 à 2000 dans les bases de données MEDLINE, EMABSE, PASCAL sur les approches non médicamenteuses (musique, chants, aromathérapie, stimulations sensorielles, activités occupationnelles) auprès des personnes avec la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés (la Cochrane Library imposant des critères importants sur la méthodologie ne regroupe que les approches purement psychosociales). On remarque que la catégorie « stimulation sensorielle » comprend les sons (musique, chant), couleurs, lumières, arômes, massages, la catégorie « stimulation cognitive » comprend la relaxation (musique, massage, environnement) et la catégorie « stimulation de l'activité motrice » inclut la danse, la promenade, le mouvement, la gymnastique, la kinésithérapie. La musique, le massage (toucher) et le corps se retrouvent ainsi à la fois dans plusieurs catégories des recherches répertoriées, ce qui rend plus difficile les comparaisons avec l'approche Chindaï. Autrement, ce rapport parle du nombre limité d'études par approche et surtout de leur insuffisance méthodologique qui empêche d'évaluer leur efficacité¹¹. Dans ce texte, peu de détails sont donnés sur les méthodologies utilisées pour chaque recherche. Dans le même sens, le rapport de la Haute Autorité en Santé en France (HAS, 2008) souligne l'importance de prendre en compte les approches non médicamenteuses *bien qu'aucune n'a apporté la preuve de son efficacité du fait*

¹¹ Il est précisé que la complexité des approches et la variété des effets rendent difficile le classement dans une catégorie. De plus, les modes d'action et l'efficacité théorique n'apparaissent pas clairement. Enfin, les techniques sont utilisées sous forme de combinaison (ANAES, 2003).

de difficultés méthodologiques. Ainsi, il démontre que les approches suivantes peuvent améliorer certains aspects du comportement : musicothérapie, aromathérapie, stimulation sensorielle, rééducation de l'orientation, *reminescence therapy*, thérapie assistée avec animaux, massages, thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et luminothérapie. De plus, Dorenlot (2006) évoque la difficulté de mettre en place une méthodologie rigoureuse concernant les études sur les approches non médicamenteuses, au cours des dix dernières années. En effet, elle parle de *l'impossibilité à constituer des groupes homogènes de malades et de l'inadéquation entre les objectifs d'une intervention et les critères de jugement utilisés.* En outre, la compréhension selon laquelle les interventions agissent serait assez vague et on remarque un manque de fondements théoriques. En revanche, elle note que les formes de stimulation sensorielle apparaissent « *comme des stratégies prometteuses qui mériteraient le développement d'essais prospectifs randomisés plus nombreux et plus précis* » (Dorenlot, 2006, p. 142). Elle recommande notamment l'utilisation d'essais randomisés de taille plus importante. Selon l'International Psychogeriatric Association (IPS), la musicothérapie et la rééducation par l'orientation sont les programmes d'activités qui démontrent le plus d'efficacité (ANAES, 2003). Autrement, la plupart des approches semblent avoir une action directe ou indirecte sur les troubles du comportement (ANAES, 2003). Le rapport de l'ANAES (2003) relève également le caractère multidisciplinaire de la prise en charge des patients avec l'Alzheimer et constate l'absence de traitement vraiment efficace, qu'il soit médicamenteux ou non. Il nous invite par ailleurs à réfléchir :

à l'organisation de modes de prise en charge et d'interactions de différents professionnels concernés (médicaux, paramédicaux et sociaux). L'émergence de nouveaux métiers, la formation pour de nouvelles compétences sont également un axe d'étude à privilégier pour permettre de répondre aux besoins actuels. (p. 39)

On constate le caractère prometteur des approches alternatives malgré certaines lacunes méthodologiques. Après avoir présenté la recension des écrits, l'approche Chindaï, nouvellement introduite dans le réseau de la santé peut être exposée.

CHAPITRE II

LE CHINDAÏ

Cette partie présente le Chindai, son historique, le principe du corps énergétique, les outils du Chindai ainsi que ses interventions auprès des personnes avec une démence.

2.1 Présentation du Chindai

Le Chindai s'inscrit dans la lignée des pratiques psycho-corporelles qui comprennent :

l'ensemble des approches psychothérapeutiques partant du corps, ou se servant du corps comme médiation, mais aussi, plus largement, des méthodes impliquant un travail corporel à visée psychothérapeutique, prophylactique et préventif (*Celestin-Lhopiteau, Thibault-Wanquet, 2006, page 4*).

Parmi les plus connues de ces pratiques utilisant le corps, on retrouve la bioénergie, le yoga, les arts martiaux, le Qi Gong, la méditation, la gymnastique holistique et la relaxation de Jacobson, entre autres. Évidemment, ces pratiques sensorielles peuvent susciter certaines réserves, ayant une utilisation parfois marginale et faisant peu l'objet de recherche scientifique. Le Chindai, discipline¹² et art d'équilibre « fondamental », se définit comme une nouvelle approche globale¹³ du corps dans la mesure où il vise à toucher à la fois aux sphères physique, mentale et émotionnelle. Il prend trois formes principales : souffle et régénération (adapté dans le milieu de la santé), art martial non violent¹⁴ (dans les écoles et pour les sportifs de haut niveau) et danse créative. Un ensemble de techniques est utilisé comprenant principalement des visualisations, des respirations et des gestuelles. La musique et les sons peuvent également être

¹² Le mot « discipline » est entendu ici comme discipline sportive au même titre que toute autre pratique sportive de nature martiale (par exemple Aikido, Karaté). Chaque discipline fait appel à des compétences particulières avec son ensemble de règles et obligations.

¹³ Consulter le site internet : www.chindai.org.

¹⁴ Cette forme « martiale » est plus spécifiquement utilisée par la Fédération internationale de Chindai.

intégrés. Le Chindaï s'inspire du code d'honneur des arts martiaux (respect, responsabilité et entraide). Il se propose de répondre à l'état d'esprit occidental. Utilisable au quotidien de manière autonome, il s'adapte aux conditions physiques de chacun. Ainsi, il touche divers publics, comme les enfants, les adultes ou encore les personnes vulnérables et malades.

La spécificité du Chindaï s'appuie sur deux principes. Le premier est : *prendre et accepter* les énergies plus ou moins négatives qui nous entourent dans le quotidien, *les transformer et les renvoyer* en énergies bienveillantes. Le deuxième est *l'énergie suit la pensée, la pensée nourrit le corps*. Le pratiquant est alors invité à utiliser sa pensée pour visualiser et faire appel aux énergies de la nature (feu, air, eau, terre et les couleurs) afin de stimuler, animer et vivifier son corps dans ces multiples aspects (psychologique, physique et énergétique). L'objectif fondamental du Chindaï, le « lâcher-prise »¹⁵, se pratique grâce à la respiration, au mouvement libre ou codifié et à la visualisation, permettant la découverte et le renforcement du corps énergétique¹⁶. Le fondateur, Alexandre Homé, propose le Chindaï comme un outil d'éducation à la paix visant à nourrir en chacun l'aspect le plus noble de sa nature et à favoriser des relations saines dans un esprit de solidarité.

2.2 Historique

Alexandre Homé né en 1931 et vivant actuellement en France est à l'origine du Chindaï. Ingénieur agronome, il travaille durant plusieurs années, avec le professeur-médecin-biologiste Jacques-Louis Pech (1965), sur la recherche de substances revitalisantes. Il a aussi été entraîneur sportif dans l'armée française. À travers ses recherches et sa pratique des arts martiaux, il a abouti, en 1949, à la création du Chindaï qui est maintenant utilisé dans les quartiers difficiles en

¹⁵ Le lâcher prise peut être « compris » de la manière suivante : « état de disponibilité, d'abandon et de confiance permettant une modification de notre rythme intérieur et une transformation harmonieuse de notre être dans son ensemble. Cet état dans le Chindaï favorise une mise à disposition de notre potentiel au service de la société et de notre environnement. » (Réflexion issue de la pratique de moniteurs Chindaï, 2010).

¹⁶ Voir la section 2.3 sur le corps énergétique.

France par des éducateurs de rue¹⁷, pour l'entraînement de sportifs de haut niveau¹⁸ et dans les universités. En France, le Chindaï martial est sous la direction technique de Patrick Peytavi, au sein de l'Union nationale sportive de la Fédération Léo Lagrange¹⁹, mouvement d'éducation populaire agréé par le Ministère de Jeunesse et des Sports, reconnu d'utilité publique. Il est aussi offert dans le réseau Femmes Internationales Murs Brisés (FIMB)²⁰, fondé en 1990 par Alexandre Homé et Evelyne Mesquida. Au Québec, on trouve le Chindaï pour les enfants, dans des centres sportifs ou de jeunes en difficulté, pour les adultes ainsi que dans le réseau de la santé (les centres d'hébergement²¹ montréalais).

2.3 Le corps énergétique sur lequel se base le Chindaï

Le corps énergétique ou corps électromagnétique (« aura ») peut être controversée, dans la mesure où il n'est peu ou pas perceptible par le regard. En Occident, de nombreuses disciplines ou approches d'origine asiatique et orientale, telles que le yoga, le Tai Chi, l'acupuncture, le Shiatsu et le toucher thérapeutique²², sont fondées sur l'existence du corps énergétique et pratiquées largement. Au Québec, régie par le Code des professions, l'acupuncture qui travaille sur les méridiens du corps énergétique est enseignée dans des institutions gouvernementales (Cégep de Rosemont). Au cours des siècles, on constate que le corps énergétique est représenté en même temps que les premières figurations connues du corps physique, et on le retrouve depuis des millénaires dans les traditions indiennes, tibétaines, chinoises, japonaises et même amérindiennes (Pigani, 1989, 1990). Ann Brennan (1995), physicienne et psychothérapeute, a établi une liste de références, de 5000 ans avant Jésus-Christ jusqu'à nos jours, de l'historique de recherche sur le champ de l'énergie universelle. La tradition de

¹⁷ Le Chindaï a été introduit par Patrick Peytavi, policier dans les quartiers dits « sensibles ».

¹⁸ En France, Patrick Peytavi assure la préparation énergétique de sportifs de haut niveau.

¹⁹ www.leolagrange-fnll.org/ et www.leolagrange-sport.org.

²⁰ FIMB est un réseau d'entraide humanitaire orienté sur trois axes : humanitaire, éducatif et environnemental (www.fimb-asso.org).

²¹ Les centres d'hébergement sont également appelés CHSLD (Centre d'hébergement et de soins de longue durée) pour personnes en perte d'autonomie.

²² Le toucher thérapeutique a été introduit par une infirmière, Dolores Kreiger (1998).

l'Inde reconnaît l'existence de points énergétiques (chakras ou centres de forces) situés dans différentes parties du corps. Le yoga développé par les respirations et les postures aligne le corps, le mental et l'esprit. Dans ce même état d'esprit, Le Chindaï repose sur le principe de l'existence du corps énergétique. D'ailleurs, en complément des connaissances scientifiques actuelles, certains médecins, physiciens et biologistes tentent d'élucider et de mieux comprendre le fonctionnement du corps dans un esprit holistique. On trouve ainsi les recherches de biologistes comme Rupert Sheldrake (1991) et Jacqueline Bousquet (1992) qui exposent leurs hypothèses des champs morphogénétiques. De son côté, le physicien Fritz (1989) jette les bases scientifiques du rayonnement des matières vivantes cellulaires ultra faibles. Pour sa part, Dutheil (1992) explique le fruit des recherches de divers physiciens et biologistes sur l'existence du corps électrique et électromagnétique autour du corps physique : « *Ce corps de chair que nous habitons pourrait n'être qu'un hologramme formé de particules allant moins vite que la lumière* » (p. 69). Il explique également comment cette approche amène à concevoir la maladie de manière globale. La reconnaissance scientifique du champ d'énergie ferait évidemment émerger un nouveau paradigme médical, où le corps énergétique pourrait être conçu comme un relais entre le corps physique et le psychisme, ce qui amènerait possiblement de nouvelles techniques pour le traiter telles que couleurs, sons, utilisation de la pensée.

La pratique du Chindaï a pour objectif de renforcer et fluidifier le corps énergétique à travers le mouvement, la respiration et les exercices de visualisation.

2.4 Les outils du Chindaï, approche globale

Le Chindaï constitue une pratique d'intervention alternative. À cet égard, il convient de présenter brièvement le paradigme holiste qui synthétise le mieux cette pratique (Vinit, 2006). Rousseau (1987) l'explique de la manière suivante :

L'holisme se veut une approche intégrative (le corps est envisagé à plusieurs niveaux de réalité et d'identité), dynamique (dans sa compréhension tant de la maladie que du traitement) et responsabilisante (le patient doit participer activement à sa guérison). La conception du corps en termes de système d'énergie

ouvert influe sur les relations avec le thérapeute (lui-même en lien avec son environnement), la nature du traitement (permettre au corps de restaurer l'équilibre rompu) et le rapport de l'individu à son corps (importance du ressenti personnel et de la confiance dans une forme de sagesse du corps). Cette perspective totalisante n'est pas sans flou théorique, la santé devenant une sensation de bien-être résultant « l'intégration des aspects physiologiques, psychologiques, sociaux, culturels, de l'individu » et la maladie une occasion de croissance et de meilleure connaissance de soi. (*Rousseau, 1987, p. 11*)

Le Chindaï utilise différents outils (le mental, la respiration et le mouvement du corps) qui interagissent dans le corps énergétique. Le véhicule de l'approche est la pensée par le mental à travers des techniques de visualisation des éléments naturels (eau, air et feu) et des couleurs du spectre solaire (rouge, orange, jaune, vert, bleu, bleu indigo et violet) qui composent la lumière. De nos jours, on est en mesure d'établir des liens entre le mental et la visualisation sur notre corps et nos émotions. De nombreux professionnels de la santé se sont penchés sur la question. Deepak Chopra (1990), médecin américain, est peut-être l'un des plus médiatisés. Au Québec, le chercheur-médecin Beauregard (2004) et son équipe s'intéressent de près aux effets de la méditation sur le cerveau, notamment auprès des carmélites et des personnes souffrant de dépression.

La respiration est une autre assise du Chindaï. On la retrouve également dans les disciplines taïstes (les exercices physiques lents du Taï-chi), de la *gym brain* (Dennison, 1992), des techniques occidentales de sophrologie adaptées par le docteur Davrou (1986) ou de la bioénergie de Lowen (1977). Le Chindaï intègre des exercices de respiration en douceur pour respecter les capacités de chacun.

Les mouvements sont guidés par le rythme du souffle. Tout en visualisant les éléments et les couleurs, le corps se met lentement en mouvement. On allie la respiration dans le but de faire circuler l'énergie et de favoriser l'ancrage (contact avec la terre). Le Chindaï est aussi offert à un public de personnes avec des déficits cognitifs en centre d'hébergement.

2.5 Le Chindaï auprès de personnes ayant une démence

Les objectifs du Chindaï définis au fil des années, conjointement avec les professionnels des centres d'hébergement du réseau de la santé pour les personnes ayant une démence sont les suivants : briser l'isolement en amenant les résidents à participer à une activité de groupe; les mettre en mouvement, tout en maintenant et en utilisant les capacités résiduelles; favoriser la communication en les rendant présents et attentifs (regard, geste, souffle) et, de cette manière, les amener à une certaine ouverture à l'autre en calmant l'anxiété.

On remarque que le Chindaï est une des quatre approches alternatives²³ offertes au centre d'hébergement dans lequel est effectué ce projet de recherche. Ces approches sont appelées « activités thérapeutiques » par les professionnels du centre d'hébergement et présentées de telle manière au public. L'adjectif « thérapeutique » renvoie normalement à « *l'ensemble des actions et pratiques destinées à guérir, à traiter ou à soulager les maladies* » (Vinit 2006, p. 124). Vinit (2006) poursuit sa réflexion en expliquant que l'adjectif s'enracine dans le terme grec *therapeuein*, qui englobe à la fois le domaine du curatif (ce qui guérit) et celui de la prise de soin (ce qui soulage, fait du bien, apaise); elle termine par une proposition pour les approches alternatives : « *Nous partirons de l'intuition qu'est thérapeutique « ce qui fait du bien », ce qui procure une détente, un plaisir qui soulage, sans toujours se préoccuper davantage des effets à long terme et de la guérison définitive des symptômes de la personne* » (p. 124).

Le Chindaï est offert depuis dix ans dans le réseau des centres d'hébergement à Montréal auprès de personnes âgées ayant principalement des démences avancées, des troubles de comportement et divers problèmes de santé mentale (unités prothétiques²⁴ et spécifiques (1 et 2)²⁵).

Ainsi, en l'absence d'investigation sur l'application du Chindaï auprès de patients en milieu d'hébergement (ou encore milieu institutionnel), il semble

²³ Les trois autres approches sont l'hortithérapie, la musicothérapie et la zoothérapie.

²⁴ La définition de l'unité prothétique se trouve à la note de page no 8 à la page 9

²⁵ La définition de l'unité spécifique se trouve à la note de page no 7 à la page 9

pertinent de procéder à une recherche à la fois réflexive, exploratoire et qualitative sur cette nouvelle forme d'intervention sociale auprès de ces personnes ayant une démence avancée.

Afin de mieux comprendre et décrire les interactions de personnes ayant une démence avancée lors d'une intervention de groupe que je mène, il apparaît judicieux d'aborder le cadre théorique sous trois axes : la pratique réflexive de Schön (1994), l'interactionnisme symbolique (plus spécifiquement la théorie de Kitwood (2003) sur le fait de « *considérer la personne en démence comme une personne* », et l'intervention sociale de groupe selon Berteau (2006) et Turcotte et Lindsay (2008).

CHAPITRE III

LE CADRE THÉORIQUE

Cette partie présente le cadre théorique constitué de la démarche réflexive de Schön, de l'interactionnisme symbolique (plus spécifiquement la vision de Kitwood, Le Breton et Demoures) et de l'intervention sociale de groupe selon Berteau, et Turcotte et Lindsay. À l'issue de cette présentation, les questions de recherche sont exposées.

3.1 La démarche réflexive selon Schön

L'ensemble de ce projet de recherche s'inscrit dans une démarche réflexive en tant qu'intervenant Chindaï. Faire de la recherche en effectuant une intervention implique de réfléchir sur soi-même, sur sa propre relation au client et à la situation (Zuniga, 2007). Dans le même ordre d'idée, Schön (1994), dans son ouvrage *Le praticien réflexif*, amène le concept de réflexion en cours d'action et sur l'action, dans un contexte où le travail quotidien dépend d'un savoir pratique tacite :

(...) En même temps qu'il s'efforce d'en tirer un certain sens, il réfléchit aussi sur les évidences implicites dans ses actions, évidences qu'il se remémore, qu'il critique, restructure et incorpore dans ses actions ultérieures. C'est tout ce processus de réflexion en cours d'action et sur l'action qui se situe au cœur de « l'art » qui permet aux praticiens de bien tirer leur épingle du jeu dans des situations d'incertitude, d'instabilité, de singularité et de conflit de valeurs. (p. 77)

Ces situations d'incertitudes sont présentes dans des pratiques professionnelles « *contradictoires comme la psychiatrie, le service social ou l'urbanisme, où fleurit le pluralisme et où il n'existe pas de contexte clairement structuré pour l'utilisation d'une technique* ». Cela explique pourquoi « *l'incertitude, la singularité, l'instabilité et le conflit de valeurs sont des phénomènes si perturbants dans l'épistémologie positiviste de la pratique* » (Schön, 1994, p. 67). De plus, Schön (1994) arrive au concept de savoir caché dans l'agir professionnel. Il parle alors de certaines formes de savoir inhérent à un

agir intelligent et ce savoir serait contenu dans l'action. Ce geste habile impliquerait souvent un savoir beaucoup plus intelligent que l'on ne le croie. Un processus de réflexion s'avère d'autant plus judicieux *« qu'à mesure que la pratique devient répétition et routine et que le savoir professionnel devient tacite et spontané, le praticien peut rater d'importantes occasions à penser à ce qu'il fait »* (Schön, 1994, p. 89). En effet, la réflexion sur et en cours d'action se trouve au centre même de l'art qui donne l'opportunité aux praticiens de s'en sortir au cœur de situations empreintes d'incertitude. Ainsi, le praticien pourrait *« réfléchir à ce qu'il ressent par rapport à une situation ... sur la façon dont il s'est pris pour formuler un problème »* (Schön, 1994, p. 90). Ensuite, il aurait l'occasion de *« repenser à tout ce qu'il a appris, se critiquer et construire une nouvelle description du phénomène en question. Puis il retournera très vite sur le terrain pour la vérifier. Parfois, il aboutira à une nouvelle théorie du phénomène en exprimant ce qu'il ressent à son sujet »* (Schön, 1994, p. 91). En résumé, une recherche orientée vers la réflexion dans l'action aurait pour but de déterminer ce que les intervenants savent déjà et comment ils peuvent utiliser ce savoir, tout en remettant en cause ou en questionnant ce qu'ils croient savoir. Dans cette étude, il est important de porter un regard réflexif sur mon intervention à la fois en tant qu'animateur et chercheur, dans un contexte d'incertitude. Cela donne ainsi l'occasion d'approfondir les interactions entre l'animateur et les participantes²⁶ et ces derniers entre eux.

L'observation des interactions lors de cette étude réflexive peut également être analysée sous l'angle de l'interactionnisme symbolique (Le Breton, 2004) et sous celui de Kitwood (2003).

3.2 L'interactionnisme symbolique et la théorie de Kitwood

Les interactions et les réactions lors de l'observation seront analysées sous l'angle de l'interactionnisme symbolique (Le Breton, 2004) et à la lumière de la théorie de Kitwood (2003), qui s'est penché plus particulièrement sur la question

²⁶ Le féminin est utilisé dans ce texte, les personnes sélectionnées lors de cette recherche étant toutes des femmes. De plus, une majorité des personnes hébergées est composée de femmes.

de la démence. D'autres chercheurs dans le milieu de la santé, tel que Demoures (2003), ayant réfléchi à la question du sens seront brièvement présentés. Leurs réflexions serviront à appuyer et à donner des pistes d'explication sur les comportements d'un groupe de personnes avec une démence.

3.2.1 L'observation des réactions et des interactions sous l'angle de l'interactionnisme symbolique

Avant d'aborder l'interactionnisme symbolique, il est nécessaire de définir les termes d'observation, de réaction et d'interaction. L'observation peut s'expliquer comme « *la considération des actions, des comportements, des productions de la personne ou d'un groupe de personnes. Elle n'a de valeur que pour autant qu'on observe les phénomènes tels qu'ils se produisent sans volonté de la modifier, du moins dans l'immédiat* » (Vayer et Roncin, 1990, p. 15). Le terme interaction suggère l'idée d'une action mutuelle, d'une réciprocité impliquant la communication dans un processus circulaire. Tous les messages et comportements agissent sur l'interlocuteur et appellent une réaction de sa part et cette réaction devient pour lui un stimulus (Bedouet, 1995). Le Petit Larousse (1996) définit la réaction comme « *tout comportement directement suscité par un événement extérieur au système nerveux, appelé stimulus* » et « *manière dont quelqu'un réagit face à un événement ou à l'action de quelqu'un d'autre* ». Une réaction peut être incluse dans l'interaction, même si on conçoit parfaitement qu'une personne puisse réagir à un bruit extérieur sans être en contact avec un être humain. Bedouet (1995) mentionne également que les interactions ne peuvent pas être dissociées de l'environnement où l'on communique, « *porteur de règles et de codes qui le rendent unique* ». Ainsi, le fait que la recherche ait une vision interactionniste inclut la prise en considération de l'environnement et des facteurs externes qui influencent ces interactions. De plus, l'interaction devrait inclure la notion d'influence²⁷ réciproque entre des individus et dans une situation de

²⁷ L'influence est définie comme les comportements, les cognitions, et les affects de l'un modifiés du fait de la présence ou de l'action de l'autre (Edmond, M. (2003), *Vocabulaire de psychosociologie*, p. 189).

présence conjointe des personnes. L'interaction est alors abordée sous l'angle interactionniste, c'est-à-dire :

qu'on se situe d'un point de vue où l'unité de base de l'analyse sociale n'est pas l'individu ou l'action individuelle mais ce qui se passe entre les individus, le système formé par l'ensemble des actions qui, dans un certain contexte, se répondent les unes les autres pour engendrer une situation, une réalité, à observer et à analyser. (Edmond, 2003, p. 191)

Comme elle donne la primauté à l'observation participante ou non des comportements, dans une optique interactionniste, l'interaction ne se limite pas seulement au verbal mais implique une symbolique corporelle (regards, mimiques, postures...) qui renvoie à un ordre de sens, car « ...*communiquer, c'est d'abord échanger du sens en échangeant du lien* » (Le Breton, 2004, p. 50). De plus, ce ne sont plus les règles qui définissent l'individu mais l'usage qu'ils en font. L'objectif est alors de comprendre comment les personnes s'arrangent au lieu de les voir comme des marionnettes. Le Breton (2004) prend aussi en compte les ambivalences, les sentiments, les exclusions et le mépris : l'interaction n'est pas vue juste en termes de cordialité ou de transparence. En effet, la compréhension « *n'est pas univoque mais toujours emporté dans l'affectivité et l'interaction* » (Le Breton, 2004). Enfin, il compare l'interaction à une forme d'« *homéostasie qui maintient dans un univers de sens une interdépendance des acteurs en présence* ». Dans un cadre interactionniste, Kitwood (2003) s'est penché particulièrement sur la notion de personne ayant une démence.

3.2.2 La théorie de Kitwood adaptée aux personnes ayant une démence

Kitwood, psychologue anglais, dans son ouvrage *Dementia Reconsidered, the Person Comes First* (2003), présente une nouvelle vision de la personne ayant une démence. En effet, il met de l'avant l'idée que *la personne vient au premier plan*, en opposition avec une vision plus pathologique de la personne âgée aux prises avec ce type de problématique. Pour créer son modèle, il s'est notamment inspiré

de l'interactionnisme symbolique²⁸ (qui, lui-même, se situe dans le paradigme constructiviste) de la psychologie sociale et de la théorie de Buber (expliquée plus loin) sur la réflexion du « Je-Tu » et du « Je-Cela » (Kitwood, 2003). Son homologue américain, Sabbat (1994, 1998, 2002, 2004), a effectué des recherches exhaustives dans le même sens, entre autres sur la persistance d'une identité des personnes ayant une démence. Il est intéressant de noter que de nouvelles approches actuellement utilisées dans le réseau des centres d'hébergement, telles que *Best Friends* de Virginia Bell (Bell et Troxel, 2001) ou « l'approche relationnelle des soins » de Gineste Marescoti (Poulin *et al.*, 2004) rejoignent l'état d'esprit du concept de Kitwood, c'est-à-dire *concevoir tout d'abord l'individu ayant une démence comme une personne*.

Kitwood (1997, 2003) distingue le concept de l'être humain du *concept de personne*. Dans le but d'étudier le concept de personne (*personhood*), il met de l'avant trois principes : la transcendance (la personne est sacrée et doit être honorée), l'éthique (sa valeur doit être respectée) et la psychologie sociale (estime de soi, rôle de la personne et sa performance dans un groupe social).

Kitwood (2003) s'inspire également de Buber, qui préconise que l'homme ne peut vivre sans dialogue. Ainsi, la personne qui n'a jamais rencontré un « Tu » n'est pas véritablement une personne. Cependant, celui qui pénètre dans l'univers du dialogue prend un risque considérable puisque la relation « Je-Tu » exige une ouverture totale du « Je », qui s'expose ainsi à un refus et à un rejet total. La réalité subjective « Je-Tu » s'enracine dans le dialogue et s'oppose alors au rapport instrumental du « Je-Cela », qui s'ancre dans le monologue et transforme le monde et l'être humain en objet. Si on veut comprendre la démence, il est essentiel de concevoir la personne en fonction de ses relations. De plus, même lorsque les déficits cognitifs sont aigus, la forme de relation « Je-Tu » demeure possible (Kitwood, 2003).

²⁸ Le texte de Le Breton (2004) résume parfaitement la pensée de l'interactionnisme symbolique, avec une réflexion sur l'application du paradigme auprès des personnes hospitalisées ayant une maladie grave.

On note une tendance culturelle et occidentale à déshumaniser et dépersonnaliser ceux qui ont une incapacité physique ou psychologique (Kitwood, 2003). La psychologie néfaste risque alors d'apparaître, notamment lorsque trois conditions sont présentes : la peur, l'anonymat et un rapport de pouvoir (Kitwood, 2003). Cette dynamique exclut les individus ayant une démence du monde des « personnes ». Les conditions de la démence s'attirent une forme d'inhumanité, perçue alors comme une forme de défense, une réponse à nos anxiétés partiellement inconscientes (peur de la maladie, fragilité, dépendance, peur de devenir « fou ») (Kitwood, 2003). On peut alors avoir tendance à catégoriser les individus ayant une démence dans une catégorie en dehors du concept de personne. C'est la raison pour laquelle il est important d'être vigilant dans les milieux de soins, incluant dans les interventions sociales, au risque que les personnes avec une démence soient dépourvues de contacts (Kitwood, 2003). L'auteur suggère d'associer le « concept de personne » davantage aux émotions et aux sentiments et à la capacité de vivre en relation avec d'autres, notamment pour les personnes ayant une démence qui ont grandement conservé cette capacité, tout en conservant la relation « Je-Tu ».

En outre, Kitwood souligne un aspect de la psychologie souvent négligé : l'étude des capacités d'adaptation apprises (situation sociale, rôle dans la vie) et des capacités acquises par l'expérience de vie. Cela donne un aperçu multidimensionnel et aide à éclaircir les situations difficiles auxquelles font face les individus ayant une démence. Kitwood (2003) précise qu'il est impossible de rendre compte du vécu de la personne ou de vivre le vécu de l'autre, tout simplement parce que chacun est unique. Évidemment, le défi est plus grand avec des personnes ayant une démence. L'interaction ne consiste pas seulement à répondre aux gestes ou aux signes mais aussi à essayer d'en comprendre le sens, ce que l'autre veut dire. L'intervenant peut utiliser plusieurs outils : la réflexion, l'anticipation, les attentes et la créativité. Percevoir une personne avec la démence uniquement en termes de comportements ne ferait que perdre de vue le concept de « personne », cher à Kitwood (2003).

En effet, en réponse aux interactions négatives citées plus haut (psychologie néfaste), l'auteur énumère dix types d'interactions positives possibles que l'on peut établir avec la personne (Kitwood, 2003). Le premier est la reconnaissance profonde de l'unicité de l'individu qui se traduit par l'acte d'accueillir par la parole ou tout simplement par le contact visuel. Le second, la négociation, suppose que les personnes avec une démence soient consultées sur leurs préférences et leurs désirs, en leur conférant un certain pouvoir de décision. Leur anxiété et leur insécurité doivent aussi être prises en considération. La collaboration, troisième aspect, suppose que l'initiative et les habilités des personnes soient impliquées dans la mesure de leurs capacités. Le jeu, quatrième aspect, signifie l'importance de la spontanéité et l'expression de soi, sans but particulier. Les interactions par les sens représentent le cinquième aspect. Leur utilisation est proportionnelle au degré de démence de la personne. Cela facilite le contact, fait plaisir et rassure. L'esprit de fête, sixième aspect, constitue la capacité de fêter, toujours présente chez la personne avec une démence. Il représente la seule interaction qui fasse presque disparaître la frontière entre le soignant et la personne ayant une démence. Le septième aspect, la relaxation, est facilité dans un cadre de socialisation. En effet, la relaxation n'est souvent possible que si d'autres individus sont proches de la personne ayant une démence, même en contact physique (Kitwood, 2003). La validation, huitième aspect, constitue la reconnaissance de l'expérience de l'autre et l'acceptation de la réalité subjective de l'autre tout en respectant son cadre culturel. La sécurité, neuvième aspect, offre un espace psychologique dans lequel la personne se sent protégée contre la force de ses propres émotions (peur, rage, deuil). Le dixième aspect, la sensibilité aux lacunes de la personne, permet au soignant d'aider la personne à compléter l'action désirée en lui fournissant les parties ou les éléments de l'action qui lui manquent. Lors de la discussion des résultats l'ensemble de ces interactions positives va faire l'objet d'une analyse particulière en lien avec l'activité Chindaï.

Dans le but de maintenir les capacités de la personne ayant une démence, diverses approches ont été explorées : danse, art dramatique, art graphique,

musique. L'exemple de Snoozeland, qui utilise les sons, la lumière et les arômes (Kitwood. 2003) ou la musique, les interactions avec les enfants, les animaux domestiques ou des séances de relaxation semblent apporter des bienfaits à court terme. De plus, il est important de considérer les émotions présentes chez ces personnes : angoisse, peur de l'abandon, rage, désir de créer le chaos, sentiment effrayant de confusion, ennui, trahison, isolement (Kitwood, 2003). En effet, une plus grande place doit être donnée à l'émotion et au senti et à la capacité de vivre la relation. La communication passe alors par deux sortes de ressources. La première, adaptative, est formée par la manière apprise de répondre aux besoins de l'autre. Elle implique l'ego de la personne. La deuxième, expérientielle, est la capacité de ressentir ce que l'autre vit. Elle fait davantage appel au soi de la personne (Kitwood. 2003). De plus, malgré le fait que la démence implique des pertes cognitives importantes, il est reconnu que la mémoire à long terme demeure relativement intacte. Cette mémoire peut être utilisée lors du contact avec la personne.

En résumé, plus la démence est grave et avancée, plus grand sera le besoin d'établir des relations significatives demandant des interactions particulières, dans le but de satisfaire les besoins de la personne en démence. Le véritable objectif des soins est donc de conserver la notion de personne à travers le processus de la démence et de faciliter une mort paisible et centrée sur l'individu (Kitwood. 2003).

En complément à la théorie de Kitwood, les réflexions et les ouvrages d'autres professionnels de la santé s'avèrent très utiles lors de l'analyse des réactions et des interactions du groupe de personnes observées dans cette recherche. Ainsi, Demoures (2003), psychogériatre et chef de service français, s'est penchée sur la communication avec la personne ayant une démence. Citée à plusieurs reprises au cours de l'analyse, elle nous piste sur des solutions lors la recherche de sens des comportements. D'autres auteurs, spécialistes pour les personnes ayant une démence, nous aident à mieux comprendre la dynamique de ces personnes. Costeja (2003) traite de l'accompagnement des personnes âgées en

fin de vie. Blanchon (2006) analyse la notion du toucher en relation avec le malade. Fazio (1996) aborde l'impact des mots sur nos pensées et nos actions. Groulx (2005, 2006) cherche à mieux comprendre les troubles de comportement et leurs solutions possibles. Maisondieu (2001) étudie l'angoisse de mort chez les proches et la personne ayant une démence. Rousseau (2004) évoque certaines habiletés spécifiques lors de la communication avec le patient. Saunières *et al.* (2003) traitent de la régression lors de l'accompagnement des personnes ayant des troubles sévères. Je vais faire appel à ces différents auteurs dans l'analyse et la discussion des observations recueillies au cours de l'activité Chindaï tandis que la dynamique de groupe va être envisagée sous l'angle de l'intervention de groupe.

3.3 L'intervention sociale de groupe selon Berteau et Turcotte & Lindsay

Selon Turcotte et Lindsay (2008), l'intervention de groupe se définit comme une action auprès d'un groupe afin d'aider à satisfaire leurs besoins sociaux et émotifs ou à réaliser certaines tâches. Cette activité serait orientée autant vers les membres comme individus que vers le groupe comme entité. En outre, les auteurs soulignent également l'occasion pour les participants de s'engager au sein d'un groupe dans des interactions directes et de partager des idées et des émotions au moyen d'une communication verbale ou non verbale (Turcotte et Lindsay, 2008). Dans leur ouvrage, Turcotte et Lindsay (2008) présentent les trois buts principaux de la méthode de travail social de groupe²⁹, les mêmes buts étant également visés par le Chindaï :

1. favoriser le changement d'attitude ou de comportement des personnes qui font face à des situations problématiques de même nature;
2. favoriser le développement personnel, la socialisation et l'action préventive;
3. humaniser les organismes et les rendre plus efficaces. » (p. 7)

Le Chindaï peut être placé dans la catégorie « groupe de traitement » qui se penche sur « les besoins sociaux et émotionnels des membres » (Turcotte et Lindsay, 2008). À l'intérieur de ces groupes de traitement, il se rapprocherait davantage du « sous-groupe de socialisation » (Turcotte et Lindsay, 2008). En

²⁹ Turcotte et Lindsay citent Papell et Rothman (1978).

effet, ses buts sont spécifiquement d'accroître la socialisation, la communication et les relations interpersonnelles, tout en favorisant une détente. Le groupe peut alors être considéré comme un contexte de participation et d'engagement, dans lequel on remarque l'utilisation d'une communication non verbale où le rôle de l'intervenant est davantage orienté vers l'animation d'activités (Turcotte et Lindsay, 2006). Ainsi, l'analyse de la dynamique de groupe dans cette recherche va être envisagée sous l'angle de Berteau (2006) et de Turcotte et Lindsay (2008). Divers éléments spécifiques de cette analyse de groupe en lien avec l'activité Chindaï sont traités : le but du groupe, les éléments structurels (composition et ouverture du groupe, taille, temps, espace), l'évolution du groupe (à travers ses étapes), la vie socio-affective, la communication verbale et non verbale, la phase de préparation en intervention de groupe et l'intervention individuelle au sein du groupe.

Dans le but de réaliser une intervention de groupe adéquate, des habiletés particulières de la part de l'intervenant sont nécessaires. Berteau (2006) définit ces habiletés comme :

un ensemble de gestes, qui tout en tenant compte des valeurs et des connaissances particulières à ce mode d'intervention, du contexte d'intervention et de l'identité sociale de l'intervenant, sont posés avec adresse et dextérité dans l'intention d'aider le groupe à progresser vers la satisfaction de ses besoins socio-émotifs et la réalisation de sa cible commune » (p.58).

Les habiletés traditionnelles nécessaires chez un intervenant social de groupe sont : la croyance aux forces du groupe, la volonté de s'exposer, la tolérance, l'optimisme, la transparence, la créativité, l'humour, la maturité, l'ouverture et la flexibilité, le dynamisme et l'enthousiasme, être bon hôte et organisé (Berteau, 2006). Lors de l'analyse réflexive de mon intervention, je vais avoir l'occasion de me pencher sur les habiletés particulières lors d'une intervention Chindaï auprès d'un groupe de personnes ayant une démence avancée.

Après avoir détaillé les théories du praticien réflexif (Schön), de l'interactionnisme symbolique (Le Breton, Kitwood) et de l'intervention sociale

(Berteau, Turcotte et Lindsay) formant le cadre théorique de cette étude, le contexte de la recherche peut maintenant être présenté.

3.4 Contexte de la recherche

Étant donné que cette recherche se penche sur un phénomène pour lequel les résultats de recherche et les théories sont peu congruents et documentés, elle se veut exploratoire. Elle a pour objectif de réunir des informations et des observations utiles à la réalisation d'une étude évaluative ultérieure plus approfondie sur une plus longue période, sur un échantillon plus vaste et diversifié et possiblement sur divers sites (intersites). Elle ne vise donc pas à établir de liens directs généralisables, entre le bien-être des participantes et le Chindaï. De toute façon, on ne pourrait conclure à des bienfaits uniquement attribuables à l'approche Chindaï dans la mesure où, au cours de cette recherche, on ne peut isoler l'approche Chindaï des aspects environnementaux (pièce tranquille, favorisant le calme) et relationnels (simple attention portée à la personne, qualité de la relation de l'intervenant avec la personne en démence, rassemblement des personnes en groupe). Par contre, on pourrait éventuellement évaluer les effets de chacun de ces éléments ou comparer le Chindaï avec d'autres méthodes (musicothérapie, relaxation..) lors d'études ultérieures.

L'objectif de cette étude exploratoire de nature réflexive (Schön, 1994) est de mieux comprendre et de donner un sens à la nature de l'intervention et la forme de participation à cette activité à partir de l'observation des interactions des personnes ayant une démence avancée. Ainsi, lors de l'observation des réactions et des interactions des personnes ayant une démence lors de l'activité, on peut se demander si les personnes participent à l'activité et si oui, quelle est la nature et quelles formes revêtent cette participation. L'activité telle que donnée constitue-t-elle toujours du Chindaï ? Les objectifs de la recherche peuvent à présent être exposés.

3.5 Objectifs de la recherche

À partir de ce contexte, on est en mesure de dégager trois axes principaux à cette recherche exploratoire :

- décrire et analyser les interactions et les réactions de chaque participante lors de l'activité Chindaï;
- décrire et analyser les interactions de groupe en lien avec l'intervention sociale de groupe;
- analyser ma pratique d'intervention en tant qu'animateur Chindaï selon une approche réflexive.

La méthodologie adoptée pour atteindre ces objectifs est maintenant détaillée.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE UTILISÉE

Cette partie expose la méthodologie utilisée pour mettre en place cette recherche. Elle explique l'objectif de la sélection des participantes, le profil des personnes sélectionnées et le mode de sélection. L'organisation sur le terrain ainsi que le profil des personnes impliquées dans la recherche sont décrits. Les instruments de collectes de données sont présentés, suivis de la méthode d'analyse de l'information. Enfin, les limites de la recherche ainsi que les considérations éthiques sont discutées.

4.1 Objectif de la sélection des participantes

La méthodologie utilisée s'inscrit dans le cadre de cette première recherche qualitative exploratoire qui a pour but d'observer les réactions et les interactions en groupe et de porter un regard réflexif de l'intervention en action. Les conditions de recherche tendent à se rapprocher au maximum de celles rencontrées lors d'une intervention typique Chindaï (auprès de personnes que l'on trouve dans la réalité, lors d'une activité Chindaï offerte depuis dix ans dans le réseau de la santé). Le groupe recherché reflète une forme d'observation en milieu naturel, qui met l'accent sur les situations réelles. Il est prévu d'observer des personnes (6 à 8) ayant une démence résidant sur un étage d'un centre d'hébergement et assistant à l'activité Chindaï sur ce même étage. Il est difficile d'être très exigeant sur les critères de sélection, vu le nombre limité de résidents par étage (entre 25 et 35) et la grande variété des types de démence diagnostiquées ou autres pathologies que la démence (les profils et leurs manifestations psychologiques, sociaux, physiques sont très hétérogènes). Dans ce même groupe, on peut trouver des personnes ayant une démence qui présentent des troubles de comportement ou bien des personnes plus apathiques ou avec un affect plat, ou encore des personnes présentant ces deux caractéristiques.

4.2 Profil des participantes sélectionnées

Le critère de base est un diagnostic de démence, peu importe le type : Alzheimer (appelé démence de type Alzheimer, DTA) ou syndrome cérébral organique. Sur les sept participantes sélectionnées, cinq ont un diagnostic d'Alzheimer, une avec le diagnostic de « démence sévère » (sans autre précision) et une autre avec l'appellation « démence post artériosclérose cérébrale ».

Les personnes sélectionnées sont hébergées sur une même unité de vie. Au niveau médical, elles sont affectées par une démence dite « avancée », c'est-à-dire entre le 4^e et le 6^e stade selon l'échelle de détérioration globale de Reisberg (Berger, 2003). Toutefois, il est important de noter qu'en général ces stades ne sont pas souvent précisés par les médecins dans les dossiers médicaux (ce qui est le cas dans les dossiers des personnes observées). En dehors de la démence, il est normal d'avoir d'autres pathologies physiques. Il n'existe pas de critères spécifiques au niveau de l'âge (qui n'est pas déterminant), ni de critères spécifiques au niveau de la répartition hommes/femmes.

Au niveau physique, les personnes recrutées ne présentent aucune contre-indication à bouger : elles devront être capables de faire quelques mouvements de base (par exemple : mouvements latéraux et verticaux). Les limitations à prendre en considération devraient être mentionnées par la physiothérapeute ou l'ergothérapeute. Les personnes peuvent éventuellement se déplacer seules avec leur marchette, ou bien être poussées dans leur fauteuil roulant ou gériatrique.

Au niveau du profil comportemental, certaines présentent des troubles de comportement (selon la définition de Berger, 2003). D'autres ont une attitude « d'isolement ». Ces personnes ont peu de contact avec autrui avec un affect plat. Parmi les personnes sélectionnées, il est aussi possible d'avoir des individus qui passent d'un comportement agité à apathique et vice-versa (labilité).

À travers les observations anecdotiques depuis 10 ans, on s'est rendu compte qu'il est assez difficile de savoir à l'avance si certaines personnes, considérées comme « agressives », « non désireuses de participer » ou « inaptes à participer à

des activités de groupe », vont s'adapter au groupe Chindaï ou, au contraire, risquent de trop crier durant l'activité, nuire à son bon déroulement et ainsi provoquer une augmentation du stress chez les autres participantes. C'est la raison pour laquelle les personnes présentant ce profil peuvent être sélectionnées pour faire partie du groupe. Et si les réactions de certaines de ces personnes semblent trop déranger le déroulement de l'activité, elles peuvent être retirées du groupe. Par contre, leurs interactions et leurs comportements font partie intégrante de l'analyse du présent projet de recherche.

La plupart des personnes sélectionnées dans ce groupe participent peu ou pas aux autres activités de loisirs offertes sur une base hebdomadaire dans le centre d'hébergement.

Les critères d'exclusion à la sélection des participantes sont les personnes hébergées qui ne présentent aucun diagnostic de démence, les personnes ayant des troubles psychotiques et toutes contre-indications médicales qui interdisent la participation à ce genre d'activité (par exemple, épilepsie, grande sensibilité à la lumière de couleurs). Toutes autres formes d'intolérance à être en groupe ou toutes autres restrictions à participer à ce genre d'activités, formellement et strictement nommées par les membres du personnel ou la famille, peuvent exclure les personnes concernées.

Il est aussi possible qu'une ou deux personnes sur les sept participantes abandonnent pour diverses raisons : refus de revenir, problèmes de santé empêchant la participation, décès, etc.

4.3 Mode de sélection pour l'ensemble du projet de recherche

Une réunion multidisciplinaire est organisée avec la chef d'unité, l'infirmière, une infirmière auxiliaire en collaboration avec la responsable des loisirs et un préposé pour sélectionner les six ou huit sujets de la recherche répondant aux critères ci-dessus.

Cette sélection se fait à partir du dossier tenu à l'étage par les infirmières sur l'état de santé physique, cognitif et social de la personne ayant une démence et de l'accord écrit de la famille ou du responsable de la personne âgée (pour observer leurs proches et procéder à des observations sur leur état, leurs réactions et leurs interactions au cours de l'activité tel qu'indiqué dans le formulaire de consentement en appendice A).

4.4 Organisation sur le terrain

Les rencontres se déroulent sur huit mardis, du 10 mars au 28 avril 2009, de 13 heures à 16 heures, sur une unité du centre d'hébergement, dans une salle ouverte suffisamment spacieuse pouvant accueillir les sept personnes, l'animateur ainsi que les deux observateurs. La salle peut accueillir deux caméras. La durée de l'activité est de 45 minutes, excluant le temps d'installation des personnes (10 à 15 minutes) et d'analyse des observations (1 heure 15).

4.5 Personnes impliquées sur le terrain de la recherche

Les personnes impliquées dans la recherche forment une triade symbolisant une forme de triangulation : l'animateur-chercheur, les deux observateurs et les intervenantes sur l'unité.

4.5.1 Animateur-chercheur

Je suis l'animateur et celui qui mène la recherche. Lors de l'animation, je peux être amené à prendre des notes rapides au cours de l'activité, si nécessaire, pour inscrire des points à ne pas oublier. Par ailleurs, je tiens un journal de bord (Gauthier, 1992) pour y noter mes réflexions personnelles, des expériences, des impressions, des peurs et des bons coups qui seront enrichis par le visionnement des bandes vidéo. En tant qu'animateur-chercheur « engagé », j'utilise ces bandes vidéo dans le but de m'observer en cours d'intervention, de me regarder et d'analyser « mon action en cours ». Les bandes vidéo servent uniquement à cette fin (et non à observer spécifiquement les réactions des participantes). Dans la

mesure où je suis concentré sur l'action, ne pouvant pas tout observer avec un « œil extérieur », j'accueille deux observateurs neutres.

4.5.2 Observateurs durant l'activité

Deux observateurs spectateurs neutres, « sans *a priori* négatif ou positif » sur l'activité Chindaï auprès des personnes âgées en centre d'hébergement, sont présents pour observer les réactions et des interactions. La première observatrice est une infirmière à la retraite alors que le deuxième observateur est un étudiant en psychologie de l'Université de Montréal. Les deux ont un profil complémentaire : femme/homme, professionnelle avec une large expérience en tant qu'infirmière/étudiant avec de l'expérience auprès de personnes ayant des problèmes de santé mentale et un intérêt particulier pour les personnes fragiles. Ces deux observateurs sont en mesure de percevoir les réactions parfois subtiles (exemple, un regard, une main serrée).

Avant le début de la recherche, ils assistent à un groupe dans un autre centre dans le but de se familiariser avec la manière dont ils vont présenter leurs observations dans une grille. Cette grille d'observation (Appendice I) leur permet de noter, selon les séquences d'exercices, les dimensions et les divers éléments à observer, à l'aide du glossaire. Ce glossaire (Appendice E) est utilisé comme guide et non comme *check-list* que l'on coche machinalement. Par la suite, pendant la recherche, ils ont l'occasion de prendre des notes, à leur convenance, sur les réactions et les interactions au rythme des exercices. Après l'activité, les observateurs remettent leurs observations à l'animateur puis échangent leurs impressions, informations et analyses. Ils partagent brièvement avec moi les observations convergentes et divergentes qui font partie de l'analyse ultérieure. Toutefois, certaines peuvent être complémentaires (l'un amène un détail que l'autre n'a pas vu). Leur présence permet de former une « triangulation » (Mayer, 2000) et favorise ainsi le recueil et l'analyse d'informations provenant d'un point de vue différent de celui de l'animateur (moi-même) et de celui des intervenantes sur l'unité de vie. Pour éviter les biais dans leurs perceptions des réactions et des

interactions, les observateurs n'ont pas accès aux données relatives au dossier des participantes.

4.5.3 Intervenantes sur l'étage donnant leur point de vue

Une infirmière présente sur l'unité depuis quelques mois, une infirmière-auxiliaire et une préposée travaillant depuis 10 ans dans le centre d'hébergement assistent de manière sporadique à l'activité et parfois durant une partie seulement. À la fin des huit séances, elles partagent leur point de vue avec moi sur la nature de la participation lors l'activité, sous forme d'interview que je retranscris et que j'analyse.

4.6 Cueillette des données

4.6.1 Résumés de dossiers (éléments de contextualisation)

Les informations que l'on met à ma disposition à partir du dossier du participant constituent des éléments de contextualisation. Une infirmière de l'étage se charge de remettre trois types de résumé :

1. un résumé du profil de la personne (remise avant le commencement de la recherche) : personnalité, histoire de vie, vie quotidienne, interactions amicales, sociales et familiales, maladies physiques et mentales (incluant les pertes cognitives), adaptation à l'arrivée sur l'unité et réactions face aux événements sur l'étage (Appendice F);
2. un résumé des changements physiques sociaux ou cognitifs chez la personne durant la semaine entre deux séances, c'est-à-dire des faits passés (recueillis à partir des observations sur les trois quarts de travail), d'une semaine à l'autre chez la personne (Appendice G);
3. un résumé des changements ou événements sur l'unité de vie : conflits, maladie, mort, visites spécifiques sur l'étage, autres activités, changement de personnel, personnel régulier ou temporaire, fermeture de l'étage pour maladies infectieuses, etc. (Appendice H).

À la fin de la recherche, un résumé du profil de la personne (à partir du dossier du participant), de l'état physique, psychologique, social et cognitif hebdomadaire de chaque participante (à partir des observations de la semaine notées par les intervenants sur l'étage : infirmière, préposé, médecin) ainsi que des événements marquants sur l'étage me sont remis. L'obtention de ces informations demeure indispensable dans l'objectif de replacer dans leur contexte et de bien comprendre les interactions et les réactions des personnes ayant une démence. En effet, leur état de santé général assez précaire les rend sensibles au moindre changement de situation physique, sociale ou affective. Ainsi, cette mise en contexte va rendre riches et intelligibles les observations obtenues à l'aide des grilles d'observation sur les interactions des participantes.

4.6.2 Grille d'observation hebdomadaire par participante et pour le groupe

Une grille d'observation hebdomadaire (Appendice I) comprenant à la fois les observations individuelles par participante et les observations de groupe sert de support au travail des observateurs. Cet outil permet de mieux préciser les dimensions et les éléments à observer (à partir du glossaire) sur lesquels les observateurs vont concentrer leur attention.

a) Les observations individuelles par participante et par séance hebdomadaire de la grille d'observation

Les observations par participante de la grille hebdomadaire se présentent sous forme d'un tableau. Dans les colonnes, on retrouve les sept participantes tandis que les lignes correspondent aux diverses séquences (exercices) au cours de l'activité. Les observateurs sont invités à inscrire les comportements observés dans les cases correspondantes. À la fin de la séquence d'exercices, ils résument les observations dans une case pour chaque participante correspondant à la séance en cours.

Les dimensions à observer sont les manifestations de l'état psychologique, affectif et physique apparent lors de l'arrivée, les caractéristiques des interactions avec l'animateur et avec les autres, les comportements et/ou les réactions de la participante à l'activité et sans que l'intervenant soit en interaction directe avec lui

et les manifestations de l'état psychologique, affectif et physique de la personne durant l'activité et à la fin de l'activité

Dans une optique exploratoire, il est important de ne pas se limiter en maintenant un large éventail des réactions possibles et des interactions à observer par les deux observateurs. Divers éléments peuvent être observés pour préciser et expliquer les différentes dimensions. On les retrouve dans le glossaire en Appendice E. L'objectif du glossaire est d'atteindre une cohérence « inter juges » de 70 % sur la définition des termes, lorsque différents observateurs les utilisent dans le but de qualifier les dimensions ci-dessus. Après avoir remis leurs observations à la fin de l'activité, les observateurs se réunissent pendant une heure pour discuter de l'ensemble de leurs observations et de leurs perceptions pour arriver à cette cohérence. Parmi ces éléments, on retrouve : la réponse générale ou l'absence de réponse générale à l'activité, la nature de la réponse du corps, du regard, de la bouche, l'expression verbale, les traits du visage, les interactions, l'attitude générale de la personne, l'ambiance dans le groupe.

b) Les observations de groupe par séance hebdomadaire de cette grille d'observation

En deuxième partie de la grille d'observation, un espace est réservé pour que les observateurs puissent consigner les commentaires résumant les observations sur la participation de groupe.

Les dimensions à observer sont les caractéristiques des interactions entre les participantes de manière générale (s'il est possible de faire ressortir une ou des tendances), les type(s) d'interaction(s) avec l'animateur que l'on peut dégager de manière générale (à partir de la synthèse des observations de la grille individuelle), les comportements et/ou réactions des participantes à l'activité et les manifestations de l'état affectif général du groupe (si possible de dégager ce type de tendance)

Les observateurs remplissent tout d'abord la grille individuelle, ensuite la grille d'observation de groupe. La première sert de référence pour étayer l'analyse générale de groupe.

Les informations sur les grilles sont notées soigneusement juste après l'activité par les observateurs. Si certaines impressions sont divergentes, il est préférable d'arriver à un accord. Par contre, si l'on n'atteint pas un consensus de point de vue, on ne force pas les observateurs à l'atteindre. D'une part, on note les différents points de vue et ceux-ci seront commentés et analysés. D'autre part, il se peut que certaines dimensions ne reçoivent pas de réponse. Cette absence de réponse entre alors dans l'analyse ultérieure.

4.6.3 Filmage de l'activité

Deux caméras filment l'intervenant en cours d'action durant les huit séances. Les bandes vidéo me servent de support dans ma réflexion sur l'action (et non comme outil d'observation des réactions et interactions des participantes). Le film agit comme un « tiers » permettant ainsi un recul sur ma pratique, ce qui favorise une certaine distance critique. Il incite au travail de regard extérieur et d'observation de soi en cours d'action. Les informations obtenues lors de l'analyse des bandes vidéo sont intégrées dans le journal de bord.

4.6.4 Journal de bord de l'animateur-chercheur

La tenue d'un journal de bord va permettre d'apporter les réflexions personnelles, des expériences, des impressions, des peurs et des bons coups qui permettront d'enrichir les observations (Gauthier, 1992). Il aide aussi à donner une dimension contextuelle supplémentaire et permet au chercheur de se recentrer par rapport à sa recherche (Mucchielli, 2004). Il peut contenir des descriptions riches des environnements d'où proviennent ses données. Il constitue une *mémoire vive* de la recherche, une fois le terrain terminé (Mucchielli, 2004). De plus, il s'inscrit dans une démarche réflexive de l'intervenant ou dans une logique de *réflexion en cours d'action*, telle que décrit par Schön (1994). Ainsi, dans mon journal, je décris la manière dont j'interviens avec chaque personne ainsi que ma perception de l'intervention. Cela me permet de développer un regard extérieur. Je peux approfondir cette vision de moi-même à l'aide des bandes vidéo et les comparer avec les observations des observateurs.

4.6.5 Entrevues complémentaires « post-observation »

À la fin des huit séances d'observation, je procède à une entrevue enregistrée d'environ 45 minutes auprès des trois intervenantes (une préposée, une infirmière et une infirmière-auxiliaire) travaillant auprès des personnes ayant une démence qui participent au projet de recherche. Ces intervenantes sont proches des personnes participant au projet de recherche, notamment lors de l'accompagnement à l'activité ou après l'activité, sans y avoir forcément participé. Elles ont vu ou aperçu ces personnes avant, pendant ou après leur participation à l'activité. Durant cette entrevue, des questions ouvertes leur sont posées afin de préciser et/ou clarifier les dimensions suivantes : perception de l'état affectif et psychologique des participantes avant et après l'activité, perception de leur participation, perception des éléments qui ont favorisé ou non la participation à l'activité.

Cet entretien semi-structuré comporte trois questions principales : Comment percevez-vous l'état affectif et les comportements des personnes qui ont assisté à l'activité Chindai ? Comment voyez-vous leur participation ? Quels sont les éléments qui, selon vous, ont favorisé la participation ou non à l'activité ?

Ces entrevues ont pour but d'approfondir les informations relatives aux interactions et aux réactions des personnes lors de l'activité. Elles permettent de compléter la compréhension dégagée à la suite des observations et de renforcer la triangulation (Mayer, 2000) entre les observations des observateurs, mon journal de bord de l'animateur et l'entretien semi-structuré.

L'administration du centre d'hébergement s'est engagée à libérer trois intervenantes sur leur horaire de travail. Lors des réunions d'équipe, j'offre la possibilité aux intervenantes de participer à l'interview : elles sont informées oralement qu'elles sont totalement libres de participer à l'entrevue ou non et d'exprimer librement leur opinion sur l'activité (donc sans risque de réprimande de la part de l'administration).

4.7 Analyse de l'information

4.7.1 Synthèses hebdomadaires de participation

Après chaque séance, une **synthèse hebdomadaire de participation individuelle** est faite grâce aux observations des deux observateurs (à l'aide des observations individuelles de la grille d'observation), des informations de l'animateur sur son intervention avec ce participant (recueillies à l'aide du journal de bord et de la bande vidéo) et des éléments de contextualisation.

Il est important de coder l'ensemble de ces informations pour constituer une synthèse de chaque séance et pouvoir ainsi systématiser l'analyse des données de manière structurée. En effet, chaque synthèse hebdomadaire résumée constitue une base à l'élaboration de la synthèse finale.

Une **synthèse hebdomadaire de la participation du groupe** est effectuée à partir des observations des deux observateurs (à l'aide des observations de groupe de la grille d'observation), des informations de l'animateur et du résumé des changements ou événements sur l'unité de vie afin de faire ressortir les tendances de réactions et/ou interactions en fonction des interventions de l'intervenant et des éléments de contextualisation.

4.7.2 Synthèses finales de participation

À la fin de la session (huit séances), la même opération est réalisée lors de l'analyse finale, après la compilation des données recueillies lors des huit séances. Une **synthèse finale de la participation individuelle** (huit séances) est dégagée en prenant en considération les synthèses hebdomadaires de chaque participant.

Le contenu de cette synthèse individuelle prend en considération :

- les huit synthèses hebdomadaires de participation individuelle (incluant les informations provenant du journal de bord de l'intervenant sur sa perception de son intervention avec la personne concernée, les observations des observateurs et les éléments de contextualisation pertinents à la compréhension de la participation);

- les perceptions des trois intervenants interviewés sur la participation de cette personne;
- l'analyse de la synthèse finale de la participation individuelle qui a pour but de dégager une ou des tendances sur son type d'interaction ou réactions lors de l'activité, d'analyser l'évolution des réactions et des interactions lors de l'activité, de déterminer si l'état des participantes noté au dossier a eu une influence sur la participation à l'activité, de dégager une ou des tendances sur l'observation de son état affectif et psychologique avant, pendant et à la fin de l'activité, d'essayer de faire ressortir de manière générale les facteurs qui favorisent les interactions et/ou la participation (ou la non-participation); de faire ressortir s'il y a des divergences de perception entre les deux observateurs et de dégager la compréhension de la dynamique de la personne au cours de l'activité.

Par ailleurs, une **synthèse finale de la participation du groupe** est préparée à partir des huit synthèses hebdomadaires de la participation du groupe, bonifiées par la perception des trois intervenantes interviewées pour dégager une ou des tendances sur un ou des types d'interactions ou réactions lors de l'activité, sur l'état affectif et psychologique des personnes participant à l'activité. Cette synthèse a pour but de déterminer si certains événements sur l'unité de vie ont eu une influence sur la participation du groupe à l'activité, essayer de faire ressortir de manière générale les facteurs communs des sujets de recherche qui auront favorisé les interactions et/ou la participation (ou la non-participation) face à un type d'intervention de l'animateur, de regarder s'il y a une réaction commune des participantes et de dégager la compréhension de la dynamique de groupe qui pourrait surgir de ces diverses tendances.

Dans le cadre de cette recherche exploratoire, on peut considérer que la présence des deux observateurs observant et remplissant les grilles d'observation, les trois entrevues de personnel, les résumés de dossier et le journal de bord (complété par les bandes vidéo) de l'animateur-chercheur constituent une triangulation et représentent une forme de validation des données. Ainsi, toutes

ces analyses entre les informations des observateurs (grilles), de l'animateur (journal de bord et vidéo) et des intervenants (entrevues) pourraient servir de base à une recherche évaluative ultérieure.

4.8 Limites de la recherche

Cette recherche, de nature exploratoire, est axée sur la réflexion de l'intervention « en cours d'action » et sur l'observation qualitative de la participation à l'activité. De ce fait, elle ne sera pas en mesure d'établir de liens entre les effets provenant strictement de l'approche Chindaï et le bien-être éventuel des participantes, tel qu'expliqué plus haut au point 3.4 (contexte de la recherche). De plus, on trouve divers désavantages à l'observation, comme les nomme Faasnacht (1982). Les principaux seraient, d'une part, le risque de ne voir qu'un segment de la population, le risque d'intersubjectivité des observateurs, et le manque de fidélité des méthodes causé par l'intersubjectivité des observateurs. D'autre part, un biais est directement en lien avec la personne observée : la maturation personnelle (l'observation peut être très différente à un autre moment). D'autres biais possibles sont en lien avec l'observateur : l'effet de halo (erreur d'appréciation à cause d'une impression générale gardée par l'observateur), de générosité (évaluation favorable par crainte d'un jugement trop sévère), de régression vers la moyenne (l'observateur ne voit que des attitudes moyennes), de contraste (tendance à trouver une nouvelle observation différente de ce qu'elle est en fait), de contact (l'observateur tend à spécifier les caractéristiques observées par rapport à l'image qu'il a de lui-même), la recherche de cohérence logique (désir de l'observateur d'avoir un tout harmonieux) et l'effet de fatigue de l'observateur (qui altère son état d'attention et la rigueur de ses observations). Tous ces biais sont normalement considérés comme des obstacles à l'observation. Par contre, dans une optique interactionniste, l'inter-influence est reconnue comme un processus normal entre les personnes. Malheureusement, dans cette recherche, l'influence que peuvent avoir les observateurs n'est pas abordée ni analysée.

Étant donné que ce projet de recherche constitue un exercice réflexif sur ma pratique (et non un projet d'évaluation), sa validité externe est bien évidemment limitée. Ainsi en aucun cas, on ne peut généraliser des résultats semblables auprès de résidents ayant le même profil dans d'autres centres d'hébergement. Il est également difficile de les généraliser à d'autres intervenants Chindaï, même si cela peut donner une idée sur la nature de l'intervention. Les données obtenues ne concernent que l'activité donnée, à un moment bien défini, à un nombre de participantes très limité et par un intervenant précis. Par contre, cet exercice réflexif et descriptif me donne l'occasion en tant qu'intervenant de regarder de l'extérieur mon action en cours et de prendre une distance par rapport à mon intervention que je n'ai habituellement pas le temps d'observer, pris dans le feu de l'action.

4.9 Consentement à un projet de recherche auprès de personnes considérées comme inaptes

Pour cette recherche, le consentement d'un proche suffit, puisqu'il ne s'agit pas d'une expérimentation (Voyer et Saint-Jacques, 2007) mais d'une étude observationnelle en milieu naturel (Conseil de recherche médicales Canada, 2003). D'ailleurs, le Comité d'éthique³⁰ (certificat du *Comité d'éthique de l'agence de la santé et des services sociaux de Montréal*, appendice J) a été en mesure de considérer que la nature et le contexte du présent projet de recherche n'exigent que : « *le consentement par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier* » (c.c.Q, article 15).

En effet, les risques sont réduits : la recherche ne comprend pas de menace grave à l'intégrité des participantes (en référence à la notion d'expérimentation); le participant demeure libre de se retirer dans le cas où « il s'oppose » à la participation de l'activité (c.c.Q, article 21, alinéa 1); l'animateur et les

³⁰ L'ouvrage de Doucet traite en détail de tous les aspects éthiques lors d'une recherche dans le milieu de la santé (Doucet, 2002)

observateurs sont particulièrement attentifs à tout signe d'indisposition de la part des participantes et, de ce fait, si certaines personnes sont inconfortables ou indisposées, elles sont immédiatement retirées du groupe observé. La participation au groupe de recherche ne constitue également pas un risque sérieux pour la santé (c.c.Q, article 21, alinéa 1). Enfin, l'observation de sa participation pendant l'activité constitue un bienfait pour lui et pour le groupe (c.c.Q, article 21, alinéa 2), dans la mesure où les résultats peuvent profiter aux autres personnes hébergées ayant une démence avancée. De plus, la confidentialité des aspects du respect de la vie privée, des observations et des données consultées dans les dossiers sont garantis dans les formulaires de consentement destinés aux familles des participantes inaptes et aux intervenants interviewés (Appendices A et B). Dans le but de protéger la confidentialité des personnes vulnérables, les observateurs et moi-même sommes engagés à signer une entente de non-divulgence des renseignements personnels (nom, prénom et toutes autres informations confidentielles lues dans les dossiers ainsi que toutes les observations concernant les participantes à la recherche). Les formulaires de confidentialité sont disponibles aux appendices C et D. Vu les points précédents, il est décidé que les autorisations écrites de la famille et du personnel soignant suffisent pour procéder à la sélection des personnes qui peuvent participer à cette recherche d'observation. Une particularité demeure : le double rôle de l'étudiant animateur et chercheur.

4.10 Double statut d'intervenant et de chercheur

Dans l'histoire de la recherche, des promoteurs ou intervenants initiant de nouvelles approches dans leur milieu de travail ont eux-mêmes amorcé une première recherche en fournissant des données qui pourraient servir de base à des recherches évaluatives ultérieures menées par des personnes externes. Évidemment, on pense au célèbre Freud et à ses premières observations sur les membres de sa famille. Dans cette même optique, dans le cadre d'une nouvelle approche dans le réseau de la santé, une première recherche exploratoire peut être amorcée par son promoteur. Ainsi au cours de ce projet, je joue deux rôles : à la fois intervenant et chercheur (observation participante engagée). Par contre, dans

le but d'assurer une pluralité de points de vue lors des observations au cours de la recherche, une forme « triangulation » ou de « diversification des regards » est mise en place. D'une part, les observateurs donnent un autre regard (observation directe) sur l'activité et les réactions des participantes en général ainsi que sur leurs interactions avec moi-même. D'autre part, les entrevues des trois intervenantes soignantes font ressortir d'autres points de vue « de l'intérieur », complémentaires aux observations. Cette recherche s'inscrit aussi dans une démarche réflexive. Je suis donc amené à effectuer une réflexion sur moi-même, sur ma propre relation à la participante et à la situation (Zuniga, 2007). L'objectif est d'adopter un regard critique sur ma pratique auprès de personnes fragiles et instables en utilisant le journal de bord et les bandes vidéo. De plus, je m'engage à utiliser et à traiter fidèlement et de manière éthique les données fournies par les observateurs et les entrevues retranscrites. C'est d'ailleurs dans cet état d'esprit que la présentation des résultats tente de faire ressortir le plus possible les diverses perceptions.

CHAPITRE V

DESCRIPTION DU MILIEU DE L'INTERVENTION ET DU DÉROULEMENT DE L'ACTIVITÉ CHINDAI

Cette partie présente le contexte d'intervention sociale de groupe en milieu d'hébergement, suivi d'une description du milieu sur l'unité de vie où a lieu la recherche. Elle décrit ensuite le déroulement de l'activité afin de mieux comprendre les résultats détaillés dans la section suivante.

5.1 Contexte de l'intervention sociale en milieu d'hébergement

En centre d'hébergement, différents professionnels sont susceptibles de s'intéresser à l'intervention de groupe auprès de personnes âgées. Des infirmières, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et plus particulièrement des récréologues³¹ sont impliqués de près ou de loin dans diverses formes d'activités de groupe dans le but de maintenir les capacités résiduelles de la personne. La dynamique d'une activité de groupe peut aussi être envisagée du point de vue du travailleur social, notamment sous l'angle des interactions lors d'une activité d'une population à risque d'être isolée ou discriminée (Scholl et Sabat, 2008), dans le but de favoriser une forme de socialisation. Susan Rice (2005), travailleuse sociale américaine et intervenante de groupe en résidence auprès de personnes ayant une démence, souligne l'importance d'adapter la nature de l'activité en fonction du rythme de détérioration des personnes ayant une démence. On peut alors pousser cette logique et supposer que le travailleur social puisse continuer d'offrir les activités ou, au mieux, faire un suivi sur le type d'intervention offert auprès des plus vulnérables d'entre eux hébergés en institution : les personnes ayant une démence dont le mode communication verbal est très affaibli.

³¹ Au Québec, les récréologues sont les professionnels travaillant dans le domaine de la récréologie, des loisirs, avec une formation universitaire de trois années (au Québec, appelé « le baccalauréat », correspondant au terme anglo-saxon *bachelor*)

Dans le but de bien comprendre en quoi consiste le mandat d'un travailleur social dans un centre d'hébergement au Québec, ses tâches sont détaillées succinctement : accueil et évaluation psychosociale des nouveaux résidents, écoute et support auprès des familles et des résidents afin de favoriser l'adaptation, prise de responsabilité de certains résidents, élaboration de plans d'intervention et suivi, participation aux réunions multidisciplinaires, contribution auprès du comité des résidents en tant que personne ressource. On retrouve néanmoins des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) montréalais, comme celui où a eu lieu cette étude³², recherchant des travailleurs sociaux professionnels qui exerceraient des rôles plus proches des activités sur les étages :

- Favorise l'utilisation des capacités résiduelles du résident dans un contexte d'interdisciplinarité;
- Effectue des interventions individuelles ou de groupe;
- Planifie, organise et anime des activités thérapeutiques pour les résidents, pour assurer l'apprentissage et l'acquisition d'attitudes et de comportements adéquats;
- Entreprend, soutient et réalise des projets de développement ou de recherches répondant aux besoins de la clientèle.

Charpentier (2006), dans son article sur les *stratégies et pouvoir d'agir des personnes âgées hébergées*, souligne l'aspect *central et déterminant* des relations interpersonnelles pour la qualité de vie des résidents. Ainsi, elle milite en faveur d'une plus grande implication des travailleurs sociaux au sein même du milieu d'hébergement dans des interventions autres que dans les démarches de placement. En effet, elle propose *d'aller au-delà des grilles d'évaluation* en préconisant des rôles ou des tâches qui favoriseraient le lien social des résidents pendant l'hébergement. Certaines recommandations seraient applicables à des personnes ayant une démence plus avancée. Le travailleur social pourrait alors agir :

- à titre de conseiller auprès des personnels, facilitant l'intégration de pratiques novatrices respectueuses des résidents...; en tant qu'instigateur de pratiques sociales plus innovantes et « capacitantes », comme des ateliers d'écriture et de récit de vie,

³² Cette liste est issue de la description des tâches pour un poste de travailleuse sociale professionnelle en hébergement, émise par le CSSS où a eu lieu la recherche.

des groupes de soutien et d'entraide, etc. (*Charpentier, 2006, p. 50*)

En effet, dans le cadre de l'intervention sociale, on peut penser qu'au cours de l'évaluation de la personne, l'intervenant pourrait recommander des activités de groupe telles que : Docteur Clown, la musicothérapie, la zoothérapie ou le Chindaï. Ces approches seraient propices au maintien du lien social et à l'exercice d'un certain *pouvoir d'agir* malgré de multiples pertes. D'autre part, l'intervenant social pourrait faciliter l'introduction de nouvelles pratiques ainsi que le suivi sur la pertinence de pratiques novatrices de groupe.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que les objectifs d'intervention d'une activité telle que le Chindaï puissent être également mis en lien avec ceux de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q, Cs-4.2) auprès de personnes en centre d'hébergement qui ont :

pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans son milieu... (*article 1, 1^{er} alinéa*), et notamment de favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale (*article 1, 2^e alinéa, 5^e point*), et diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes (*article 1, 2^e alinéa, 6^e point*).

Le dernier rapport sur la maladie d'Alzheimer présenté au MSSS du Québec par Bergman préconise : « *d'assurer l'accessibilité flexible et rapide à d'autres ressources psychosociales pour les personnes atteintes... : des activités de socialisation de stimulation selon le stade de la maladie* » (MSSSQ, 2009, p. 36).

Après avoir abordé le contexte de l'intervention sociale en centre d'hébergement, il est pertinent de décrire le milieu de vie dans lequel évoluent les personnes ayant une démence.

5.2 Description du milieu sur l'unité de vie

Le centre d'hébergement accueille 160 résidents qui nécessitent plus de 3,5 heures de soins par jour. Cet établissement présente la caractéristique de recevoir une population à 67 % d'origine italienne, dont une grande partie uniquement

italophone. Les résidents parlent surtout les deux principaux dialectes des régions rurales de Sicile et de Campobasso (sud de l'Italie). On note que 40 % des résidents sont âgés entre 75 et 84 ans et que 46 % ont plus de 85 ans. La quasi-totalité d'entre eux présente une perte d'autonomie liée au vieillissement (92 %). Concrètement, ceci implique que 91 % des résidents nécessitent une aide totale pour les soins d'hygiène et que seulement 9 %, une aide partielle. Quant à l'alimentation, 42 % ont besoin d'une aide totale pour s'alimenter et 48 % nécessitent une aide partielle. En revanche, 61 % des personnes circulent seule (avec ou sans aide) alors que 39 % sont alitées et 21 % ont des contentions physiques³³.

Le personnel du centre d'hébergement est principalement composé d'infirmières, d'infirmières-auxiliaires, de préposés, de personnel de l'entretien ménager, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, d'une récréologue, d'une nutritionniste et d'une travailleuse sociale.

Le centre constitue un milieu de vie où sont donnés des soins médicaux (physiques, démence, gestion de la douleur, fin de vie) et sociaux (famille, activités). Il a la particularité de compter sur la présence importante (souvent sur une base quotidienne) des familles italiennes auprès de leurs proches. D'ailleurs, des cours d'italien sont offerts au personnel de l'établissement. Des « aide-mémoire » comprenant les mots et expressions de base sont aussi disponibles sur les étages. Quelques intervenantes sont d'origine italienne et peuvent facilement communiquer avec les résidents et leur famille. Une grande équipe de bénévoles est présente du mercredi au vendredi (principalement pour l'aide à l'organisation d'une activité particulière le dimanche, une fois par mois, et pour déplacer les résidents au chapelet donné tous les soirs en italien).

De manière générale, diverses activités sont offertes dans la salle communautaire située au rez-de-chaussée du centre d'hébergement. Des jeux

³³ Informations tirées du Projet clinique et organisationnel du CSSS où a eu lieu le projet de recherche.

physiques sont proposés une fois par semaine : jeu de poche où on lance des sacs sur une cible et la pétanque où l'on envoie une balle dans une cible. Des spectacles musicaux sont offerts une fois par mois. De manière ponctuelle, l'activité « Tropiques » propose une dégustation de fruits. Le café italien et la messe sont organisés trois fois par semaine.

Sur les étages, une fois toutes les cinq semaines, l'activité *Les petites douceurs de Maryline* sur le toucher avec les mains et le vernis des ongles est offerte. Un déjeuner est organisé une fois par mois dans la salle à manger de l'unité. Un bénévole monte également une fois par mois pour jouer de la guitare sur les étages ou dans les chambres.

Les activités considérées comme « thérapeutiques » sont la zoothérapie, la musicothérapie et le Chindaï offertes toutes les deux semaines sur les étages ainsi que l'hortithérapie donnée au rez-de-chaussée une fois par semaine. Il est important de souligner que le nombre élevé, varié et adapté d'activités offertes aux résidents dans ce centre d'hébergement est atypique, si l'on se réfère aux commentaires sur le manque d'activités adaptés dans une majorité de CHSLD évoqué dans le rapport national d'inspection (MSSSQ, 2009).

5.3 Description de l'unité de vie du septième étage du centre hébergement

L'unité du septième étage compte vingt quatre lits. Normalement, pour couvrir trois quarts de travail à cet étage, il est nécessaire d'avoir le personnel suivant : une infirmière, trois infirmières-auxiliaires, six préposés aux bénéficiaires et une personne à l'entretien ménager. Or, pendant la période mars-avril du projet de recherche, trois infirmières, dix-neuf infirmières-auxiliaires et vingt et un préposés (incluant des réguliers ou du personnel d'agence) y travaillent. Ainsi, au cours du projet d'observation des résidents à l'activité Chindaï, le personnel est très instable sur l'étage. En effet, des libérations syndicales, des congés de maladie et du personnel en vacances ont commencé en janvier 2009. La chef d'unité remarque que cette instabilité a des répercussions sur les résidents, principalement au niveau des préposés. De plus, ceux-ci sont les

personnes les plus en contact avec les résidents et connaissent bien leurs habitudes de vie, leurs centres d'intérêt et leurs particularités au quotidien. Le manque de stabilité du personnel se traduit habituellement par une plus grande agitation (selon la chef d'unité).

Lorsque les mêmes participantes au projet de recherche sont normalement descendues aux autres activités, la récréologue m'informe qu'elles participent de manière « passive », dans la mesure où elles sont présentes mais ne bougent pas. Par contre, de manière générale, elles peuvent réagir (regard, sourires) à la musique et à certaines interactions.

5.4 Description du déroulement de l'activité Chindaï

L'activité a lieu pour la première fois au septième étage les mardis, du 10 mars au 28 avril 2009, de 13 heures 30 à 14 heures 15, dans un salon ouvert au bout d'un couloir ouvrant sur les chambres des résidents. Si des visiteurs ou des bénéficiaires sortent des chambres, ils ont la possibilité de voir ou de regarder. Il peut y avoir aussi des personnes qui circulent dans le couloir et qui feront éventuellement du bruit. Pour l'activité Chindaï, les résidents sont disposés en demi-cercle dans la salle ouverte. Les stores sont fermés pour atténuer la lumière extérieure. Deux caméras sont placées en direction du groupe et de l'animateur. Les deux observateurs sont présents, silencieux, assis de l'autre côté d'un petit mur d'un mètre de haut sur lequel sont installées des plantes vertes.

Durant l'activité, je présente chaque exercice devant le groupe, lui suggère de faire l'exercice puis j'interviens auprès de chaque personne pour montrer le mouvement en face d'eux ou, le cas échéant, faire l'exercice avec la personne en l'aidant à bouger physiquement, si elle le désire. Je visualise³⁴ en même temps l'élément ou la couleur suggérée verbalement. Les exercices suivants sont effectués :

Avec une musique d'ambiance : le bruit de l'eau

³⁴ Se représenter mentalement quelque chose (Le Petit Larousse, 1996).

1. Saluer les participantes (bonjour au groupe et à chacun individuellement).
2. Lever et ouvrir les bras dans le ciel. Je suggère aux participantes de faire les mouvements.
3. Visualiser l'océan (pas de mouvement à faire). Je parle de l'océan en m'approchant de chacune. Les bruits de l'eau et de l'océan jouent pour suggérer l'eau.
4. Les bras sur les côtés et imaginer laisser couler l'eau ou la pluie qui entoure le corps physique (les bras descendent sur les côtés).
5. Bouger la jambe dans l'eau. Je suggère de bouger la jambe. Si la participante ne bouge pas, je touche sa jambe avec la main et l'invite à la bouger doucement.
6. Bouger les poignets.
7. Lever les bras. Amener au cœur et ouvrir.
8. Nager dans l'eau (avec les bras). Bouger les bras dans l'eau.

Avec une musique d'ambiance : le chant des oiseaux à la campagne

1. Visualiser le soleil à la campagne (pas de mouvement à faire). Je parle du soleil en m'approchant de chacune.
2. Lever les bras sur les côtés et imaginer laisser les rayons du soleil sur le corps (les bras descendent sur les côtés). On imagine le soleil qui entoure tout le corps.

Avec une musique d'ambiance : la musique de l'eau

1. Visualiser les vagues de l'océan quand on est allongé sur la plage (pas de mouvement à faire). Je parle de l'océan en m'approchant de chaque personne.
2. Lever les bras, mettre les mains ensemble et les amener au cœur puis ouvrir les bras.
3. Saluer (bonjour au groupe et à chacun en individuel).

Il est important de noter qu'il m'est impossible de savoir si la personne voit, visualise ou a le souvenir de l'élément (eau ou soleil) suggéré dans les divers exercices. C'est la raison pour laquelle j'utilise la musique, guide les mouvements si nécessaire et visualise les éléments devant et avec la participante.

Mon attitude en tant qu'intervenant est plutôt enjouée, rieuse, empreinte d'un toucher délicat et non menaçant. J'approche la participante avec patience dans un état d'esprit « d'exploration mutuelle de la relation ». Je communique avec quelques mots d'italien pour expliquer les exercices à mesdames Matoso, Sicousi et Cirius, qui ne parlent pas français. Bien évidemment, les noms de ces trois personnes sont fictifs dans le but de protéger la confidentialité.

CHAPITRE VI

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Après avoir expliqué la nature de l'intervention, je présente maintenant, de manière détaillée, les résultats de la recherche sur la participation de chacune des sept participantes et sur la participation du groupe en général. Afin de protéger leur vie privée, les noms des participantes et des intervenantes ont tous été remplacés par des noms fictifs. Cette présentation se base sur les diverses données et les rapports produits par les observateurs, mon journal de bord et les trois entrevues des intervenantes sur l'unité.

6.1 Présentation des résultats pour chaque participante

Cette présentation sur la participation de chaque personne fait référence à moi-même en tant qu'animateur Chindaï (parlant à la première personne), aux observateurs (qui ont noté les observations à partir desquels est décrite la participation) et aux intervenantes interviewées sur l'unité de vie : infirmière (Francine), infirmière-auxiliaire (Diane) et préposée (Lise). Certaines redites peuvent apparaître et demeurent volontairement, dans le souci de faire ressortir les divers points de vue sur la perception de la participation à l'activité (particulièrement les trois intervenantes qui ont parfois des opinions divergentes). Certains détails des résultats vont par ailleurs faire l'objet de référence lors de l'analyse ultérieure.

Les deux observateurs reconnaissent que leurs observations vont dans le même sens dans la totalité de leurs observations. Par contre, il leur arrive de se compléter sur certains détails. Dans cette présentation des résultats, leur point de vue est présenté comme une seule entité qui s'exprime d'une même voix.

6.1.1 Madame Bédard

Brève description de la participante

Madame Bédard est arrivée au centre d'hébergement début 2009. Québécoise francophone, elle est mère de deux enfants. Elle a étudié et travaillé dans le domaine des affaires. Sa personnalité était plutôt active. Actuellement, elle a un diagnostic de démence de type Alzheimer et souffre d'une perte de mobilité importante. On la déplace en fauteuil gériatrique. Son mari est présent quotidiennement. Par contre, ses deux fils ont difficilement accepté la maladie de leur mère et ont peur de lui rendre visite. À l'étage, ses réactions et ses interactions avec le personnel et les résidents sont plutôt passives. Son comportement est considéré comme apathique. Elle s'avère particulièrement sensible à la musique classique, à la voix et au piano qu'elle pratiquait avec ferveur. Elle semble apprécier le contact visuel et le toucher. Elle assiste à la messe régulièrement et à l'activité d'hortithérapie le mardi après-midi. Elle est aussi descendue aux activités sociales : bingo, musique, jeux de poche ou de tropiques (activités expliquées plus haut), même si elle n'y participe pas de manière active.

Évolution de sa participation (selon les observateurs et les intervenantes)

Les observateurs ont remarqué une constance dans les réactions et les interactions de madame Bédard. En effet, elle semble enjouée et accepte de faire les exercices avec ouverture. Elle communique avec moi principalement par le toucher, le regard et les nombreux sourires. L'infirmière, Francine, la qualifie *d'exemple-type de la participation visuelle et tactile*. Tout au long des séances, elle me laisse la toucher pour faire les mouvements. Autant les observateurs que l'infirmière remarquent qu'elle a tendance à retenir mes mains à la fin des exercices, comme si elle voulait m'empêcher de m'éloigner et continuer à rester en contact avec moi. La plupart du temps, elle maintient également un contact visuel amusé avec moi, même s'il lui arrive d'avoir un regard absent en se laissant bouger les bras, les jambes ou les mains. Selon l'infirmière-auxiliaire Diane, madame Bédard *ne parle pas, mais comprend et elle va parler avec ses yeux*. L'infirmière Francine confirme *qu'elle a eu un contact, chose qu'il est difficile à*

créer et qu'elle avait les yeux présents. Malgré tout, à plusieurs reprises, elle tente de communiquer verbalement et me répond fréquemment par des *oui*, des *ouais* ou des petits sons. De plus, la préposée Lise trouve que *madame riait lors de l'activité alors que d'habitude elle ne rit pas.* Cette participation est d'autant plus significative que les deux autres intervenantes sur l'étage (Diane et Francine) considèrent que madame est souvent en retrait et solitaire et que, normalement, elle a tendance à beaucoup se gratter. L'auxiliaire précise que si madame refuse quelque chose, *elle se griffe.* Alors, le fait qu'elle maintienne la tête droite tout au long de l'activité sans se gratter serait révélateur. Par contre, durant deux séances, elle paraît un peu moins présente. Ainsi, lors de la deuxième séance, elle semble un peu moins attentive (regard absent), probablement à cause de la fatigue ou d'une perte d'intérêt. À la sixième séance, elle est assez endormie au début de la séance puis se réveille lors de la deuxième partie de l'activité pendant laquelle on observe son comportement habituel : intéressée, éveillée, amusée et souriante. Lors de la septième séance, les observateurs ont remarqué une forme de progression dans l'accomplissement des exercices : ils notent certains efforts de sa part pour amorcer quelques mouvements seule (lever des bras). Autrement, au cours de l'ensemble des séances, les observateurs ne remarquent pas d'interactions particulières (verbale, sourire) avec les autres participantes. Il semble difficile pour eux de savoir si madame écoute et suit du regard ou non le déroulement de l'activité en dehors de ses interactions avec moi. Par contre à la dernière séance, les observateurs remarquent qu'elle rit en me regardant intervenir avec sa voisine proche et qu'elle semble particulièrement enjouée. L'intervenante remarque que madame semble plus détendue à la fin de l'activité car elle s'est assoupie.

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention, je me sens rapidement confortable et note une certaine constance dans la relation et une forme de prévisibilité dans le comportement de madame face à l'activité et à ses interventions : elle se laisse toucher, établit le contact visuel et rit de temps en temps. Je prends soin de l'encourager doucement, de lui répondre et de bien attendre un éventuel signe de

réponse (tactile ou verbale), puisqu'il y a souvent un décalage dans le délai de réponse. Je dois concentrer mon interaction avec elle dans le but de garder son attention car elle peut perdre ou établir le contact en quelques secondes. Il est donc très important de valider la relation de manière continue par le regard, le toucher ainsi que par des « ça va ». De plus, comme le mentionne une intervenante, le fait de l'aborder avec douceur est un *point gagnant*. Elle remarque également un aspect important, particulièrement dans la relation avec madame Bédard : le mouvement des yeux est aussi important que le mouvement physique. Aussi, lorsque madame retient mes mains, je dois la rassurer en lui disant que je reviendrai un peu plus tard. De la même façon, il est crucial de ne pas forcer le mouvement ou de risquer de brusquer madame en la réveillant soudainement si elle est endormie. Au début, madame répond uniquement lorsque j'interviens spécifiquement devant elle. Par contre, à la dernière séance, elle me regarde, me sourit alors que j'interviens avec madame Durand (placée à côté). Je profite de cette occasion pour lui sourire en retour, rire et l'inclure dans cet échange à « quatre » à laquelle participe également madame Saroti (qui me regarde aussi en riant).

Résumé de la participation de madame Bédard

Compte tenu des commentaires des observateurs et des intervenantes, on se rend compte que la participation de madame est concentrée de manière presque constante sur les interactions visuelles et tactiles avec moi. En effet, elle reste attentive, éveillée, le corps redressé (sans se gratter comme elle peut le faire), souriante. Elle répond beaucoup à travers le regard et le toucher à mon contact (se laisse prendre les mains avec plaisir et retient souvent les miennes) et ébauche quelquefois certains mouvements. Lors des dernières séances, elle apparaît plus présente par le regard aux interactions autour d'elle.

6.1.2 Madame Durand

Brève description de la participante

Madame Durand est arrivée au centre fin 1999. Québécoise francophone, célibataire, elle a vécu longtemps à l'étranger de manière marginale et bohème.

Elle a rompu ses liens avec ses frères et sœur. Un frère et un filleul sont présents. Dans le passé, elle était considérée comme excentrique et introvertie. Elle vivait dans un petit appartement et refusait l'aide extérieure même si elle ne pouvait plus se prendre en charge et accumulait beaucoup de choses inutiles. Elle aurait également eu des épisodes dépressifs. Elle est actuellement diagnostiquée d'une démence post-artériosclérose cérébrale et marche avec l'aide de deux personnes sur une courte distance. Autrement, elle circule en fauteuil roulant, généralement propulsé par quelqu'un. Ses états sensoriels sont bons. Elle reconnaît sa famille et les visages connus. Elle est plutôt solitaire et aurait des épisodes paranoïdes. Ses interactions avec les autres résidents sont faibles mais elle collabore bien avec le connu, même si elle peut être méfiante (elle peut cacher de la nourriture et des vêtements et se croire victime de vol si on les lui retire). Elle aime particulièrement le contact avec les hommes. Auparavant, lorsqu'elle marchait, elle aimait beaucoup danser. À présent, elle participe de manière passive aux activités sociales au rez-de-chaussée du centre telles que spectacle musical, bingo, poches, tropiques et hortithérapie. Elle aime regarder la télévision à l'étage.

Évolution de sa participation (selon les observateurs et les intervenantes)

Tout au long des huit séances, les observateurs notent une constance dans ses comportements : elle me regarde intervenir avec elle, me sourit, rit, se laisse faire les mouvements apparemment avec plaisir et semble très enjouée au contact verbal et physique (toucher). Les deux premières séances ressemblent à une prise de contact : elle a quelques regards interrogateurs ou intrigués, probablement dus à la nature de l'activité. Puis à la troisième séance, elle commence à faire des efforts pour amorcer des mouvements par elle-même (par exemple, en donnant ses mains ou en commençant à lever un peu ses bras). Sinon, de manière générale, en dehors de ses interactions avec moi, madame est plutôt apathique avec un regard vide, sauf pendant les quatrième et sixième séances où elle observe les interactions que j'entretiens avec madame Bédard, sa voisine. Les observateurs remarquent également qu'à la septième semaine, madame regarde davantage autour d'elle, est plus attentive et consciente des interactions avec les autres participantes. De leur côté, les intervenantes ont une perception partagée de sa

participation. En effet, selon l'intervenante Diane, madame *n'est pas une personne que l'on peut aller chercher par la parole car elle ne parle pas* et si elle n'avait pas voulu participer, elle se serait *grondée*. De cette manière, on sait qu'elle a accepté l'activité et elle *a très bien réagi*. De son côté, l'intervenante Francine trouve que madame peut être *agressive ou agréable suivant la personne*. Elle a un penchant pour les hommes et a le sourire *jusqu'aux oreilles* en leur présence. Le fait que l'activité soit dirigée par un homme fausse l'interprétation (l'intervenante Lise pense aussi qu'il est difficile de se prononcer car madame aime le contact avec les hommes). Ainsi, l'infirmière Francine ne voit pas de changement particulier : *Elle ne répondait pas plus, ni n'a pas parlé plus*. Elle ne voit pas *de changement par rapport à son échange*. Par contre, elle trouve que madame Durand semble plus détendue à la fin, dans la mesure où elle s'endort. De plus, elle considère *qu'elle a passé un bon moment, une bonne activité et avec quelqu'un*.

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention, j'ai le sentiment d'entrer facilement en contact avec madame. Au début, je me demande toutefois si elle suit de manière spontanée, pour faire plaisir ou par habitude de suivre certaines consignes. En fait, madame semble tout simplement s'être habituée à l'activité et aux interventions. En effet, à la troisième séance, elle semble rire de manière moins « automatique » et sourire davantage et plus longtemps. Ensuite, j'ai le sentiment d'être en présence d'une personne « bon public », qui aime rire et de bon cœur. C'est la raison pour laquelle j'interviens avec madame sur un ton léger, rieur, taquin, un peu « gamin », qui facilite l'entrée en relation avec madame. Aussi, je l'invite plutôt à donner ses mains au lieu de lui dire que je les lui prends pour faire l'exercice. Cela favorise une mise en mouvement de sa part. Elle réagit positivement. Je l'encourage et la félicite pour ses exercices. À partir de la sixième séance, je l'inclue par la voix et le regard lorsque j'interagis avec mesdames Saroti et Bédard, placées juste à côté d'elle, dans le but de favoriser la conscience des autres aux alentours et l'inclure dans les interactions.

Résumé de la participation de madame Durand

Considérant les remarques des observateurs et des intervenantes, on s'aperçoit que le fait que je sois un homme semble avoir favorisé (facteur contribuant) la participation et l'interaction durant l'activité. De façon constante, madame Durand réagit de manière interactive, spontanée et presque immédiate aux exercices que je lui propose : sourires, rires, regards enjoués et rieurs, mouvements avec notre aide et parfois ébauche de mouvement sans aide. En dehors de l'intervention individuelle spécifique avec moi, elle semble dans son monde, la tête baissée, peu attentive aux interactions autour d'elle. Par contre, lors des dernières séances, elle montre de l'intérêt en regardant et souriant lors d'interventions qui se déroulent juste à côté d'elle.

6.1.3 Madame Saroti

Brève description de la participante

Madame est arrivée au centre le fin 2008. D'origine italienne, veuve depuis peu, elle a un fils. Elle parle italien, français et anglais. D'ailleurs, elle communique couramment en français avec le personnel du centre d'hébergement. Elle a fait ses études primaires et secondaires en anglais. Elle a été responsable dans une manufacture où elle travaillait en comptabilité et bureautique. De nature plutôt calme, elle a actuellement un diagnostic de démence de type Alzheimer et souffre d'une perte de mobilité importante. Elle est dans une chaise gériatrique à cause du risque élevé de chute. Elle a la visite régulière de son fils et de sa belle-fille. Elle communique en français et adopte généralement un comportement plutôt passif au centre d'hébergement. Ses réactions face aux événements sont également passives. Par contre, elle écoute ce qui se passe autour d'elle et est considérée comme agréable et aidante avec le personnel. Elle réagit particulièrement à la voix et au toucher. Les contacts visuels et tactiles sont des éléments à prendre en considération lors d'une interaction avec elle. Elle est présente régulièrement aux activités sociales de groupe au rez-de-chaussée (café italien, musique, tropiques, poches, bingo).

Évolution de sa participation (selon les observateurs et les intervenantes)

Durant l'ensemble des séances, madame Saroti participe avec beaucoup d'intérêt à l'activité en conversant volontiers avec moi, donnant souvent ses mains, se laissant aller dans les mouvements avec un grand sourire tout en observant les interactions autour d'elle. À la première séance, elle a tendance à me questionner verbalement (discours moqueur, inquisiteur) ou refuse de faire certains mouvements. Par la suite, lors des semaines suivantes (sauf la deuxième où elle était absente), elle maintient un très bon contact au niveau verbal, tactile, visuel, en me souriant. Elle dialogue joyeusement avec moi lorsque je m'approche d'elle, même si le discours n'est pas cohérent, tout en maintenant un grand sourire. Elle me regarde souvent avec intensité, voire « avec admiration » et redevient silencieuse lorsque j'interviens avec les autres participantes. En temps normal, selon l'intervenante Francine, madame Saroti *parle et répète beaucoup*. En revanche, *dans l'activité, il y avait échange*. Aussi, elle apprécie la manière dont madame parle du soleil et son discours lui semble compréhensibles. L'intervenante Diane estime qu'en général les paroles de madame sont non cohérentes. Ainsi, elle abonde dans le même sens que sa collègue en expliquant que *si elle n'avait pas aimé, elle aurait pu parler d'autre chose tout au long et déranger les autres ou encore s'endormir, surtout avec les médicaments qu'elle prend*. Elle pense que madame est intéressée par l'activité. Elle remarque également que madame réagit lorsque le bruit de l'eau s'arrête. Selon l'intervenante Lise, madame rit, répond et est plus douce et joyeuse. De plus, elle a souvent le sourire. Elle suit du regard les autres participantes et moi-même. À la cinquième séance, madame Saroti amorce le mouvement que je lui propose (jambes, bras). En revanche, plus fatiguée et un peu moins enjouée à la sixième séance, elle n'a pas voulu faire le mouvement elle-même mais s'est laissée faire avec un grand sourire (voir les explications plus bas). À la septième séance, elle semble plus soucieuse que d'habitude, préoccupée par sa ceinture qu'elle ne pouvait pas enlever. Autrement, elle regarde, semble suivre ce qui se passe tout le long des séances (elle observe les autres participantes et leurs interactions avec moi). À la huitième séance, elle entre en contact verbalement à plusieurs reprises avec madame Durand (qui n'a pas répondu). L'intervenante Francine pense que

l'activité et le fait de s'être occupé d'elle sont des éléments positifs. Par contre, elle ne remarque pas de changement particulier après l'activité.

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention, j'éprouve une certaine facilité à entrer en communication avec elle. Après la première rencontre, madame semble perdre sa méfiance. Elle accepte avec plaisir en souriant de faire des mouvements ensemble. De plus, elle est la seule du groupe à entrer dans un échange verbal de manière claire et évidente même si les paroles ne sont pas toujours cohérentes. Je rentre dans son discours, parfois drôle et plus ou moins sensé, sans la contredire. Il m'apparaît important de maintenir le contact au-delà du discours incohérent ou illogique. Au fur et à mesure des séances, un sentiment de complicité par l'échange verbal s'est rapidement installé. Il me semble judicieux de suivre son rythme, d'utiliser le rire et l'humour. Je l'invite à faire le mouvement et à donner les mains pour utiliser au maximum ses capacités. Par contre, il arrive que je lui fasse faire le mouvement malgré son refus verbal *non*, car elle maintient un grand sourire et se laisse faire le mouvement avec un regard doux. Je n'aurais pas continué le mouvement si l'attitude n'avait pas été positive (sourire et laisser-aller du corps). Dans ce cas, le *non* exprimé semble plus refléter une peur de ne pas être capable de faire le mouvement. Cette situation ambiguë m'a amené à prendre contact avec mes propres ambivalences. De manière générale, j'ai le sentiment que madame répond à mes encouragements avec une attitude enjouée, légère, riieuse, tout en respectant son propre rythme.

Résumé de la participation de madame Saroti

Compte tenu des diverses observations, on constate que madame a suivi de manière très interactive l'activité tout au long des séances : grands sourires, plaisir à échanger verbalement et regards souvent admirateurs envers moi-même. De plus, elle suit du regard toutes les interactions autour d'elle pendant la majorité des séances (sans faire de commentaires déplacés) et entre même en contact verbal avec sa voisine. Elle adopte une attitude de bien-être qui reste généralement constante tout au long des semaines.

6.1.4 Madame Matoso

Brève description de la participante

Madame est arrivée au centre fin 2008. Veuve depuis plusieurs années et d'origine italienne, elle parle un dialecte italien et a étudié jusqu'à l'école primaire. Elle a plusieurs enfants et de nombreux petits-enfants et arrière-petits-enfants. Auparavant, sa vie était tranquille et entourée de ses proches : elle aimait cuisiner, jardiner, aller à la messe, écouter la télévision. Actuellement, elle a un diagnostic de démence de type Alzheimer et souffre d'une perte de mobilité très importante (très peu de mobilité, ne peut pas marcher). On la déplace dans un fauteuil roulant propulsé. Dernièrement, elle a subi une importante baisse de la vision (si ce n'est totale) mais son audition semble demeurer bonne (il faut lui parler doucement, en maintenant une certaine proximité). Elle reconnaît sa famille qui lui rend fréquemment visite (ses enfants) et n'aime pas être laissée seule. Elle réclame ses proches, pleure et souffre d'anxiété face à la solitude, surtout après leur départ. Autrement, elle aime la compagnie des autres résidents et ses interactions sont bonnes si l'approche est douce et calme. Elle regarde la télévision dans la salle-à-manger du centre. De manière régulière, elle est descendue accompagnée de sa fille aux activités sociales de groupe (bingo, café, poches) ainsi qu'à la messe.

Évolution de sa participation (selon les observateurs et les intervenantes)

La participation de madame varie de manière flagrante dépendamment de la présence ou non de ses enfants (sa fille ou son fils) le midi, juste avant l'activité. En effet, lorsque sa fille la quitte juste après lui avoir donné à manger (et avant le début de l'activité), madame se lamente beaucoup et se montre peu ouverte à participer pendant l'activité. Ainsi, lors de la semaine 1, sa fille est présente pour la regarder lors de l'activité. Un peu endormie, madame se laisse toucher pour faire les mouvements, mais à la vue de sa fille, elle commence à se lamenter. Finalement, sa fille vient lui dire au revoir au milieu de l'activité et, par la suite, madame devient apathique et accepte plus ou moins de participer : elle émet des sons intenses. À la semaine 2, sa fille vient à nouveau lui donner à manger le midi.

Pendant l'activité, elle se laisse toucher, me regarde puis elle continue à se lamenter tout au long de l'activité, situation qui demande une bonne partie de mon attention alors que je tente de la rassurer par le toucher et les mots. La troisième semaine, la fille de madame est toujours présente le midi pour la nourrir et m'informe *que sa mère était en colère qu'elle parte*. Durant l'activité, madame ne crie pas mais semble peu intéressée à participer. Elle exprime son désir de boire. Je lui donne un jus, après avoir demandé l'autorisation de l'infirmière-auxiliaire présente. Elle se laisse faire un peu de mouvement puis émet à nouveau des sons forts. La fille est présente aussi le midi de la semaine 4. Au début de la séance, madame interagit positivement avec moi : elle me regarde attentivement et se laisse faire les mouvements. Puis, une femme sort dans le couloir et regarde de loin l'activité. À partir de ce moment, madame commence à s'agiter et à réclamer Sylvia, sa fille. Elle se calme quand je m'approche d'elle mais réagit sans intérêt aux exercices suivants. La semaine 6, madame crie fort dans la salle-à-manger après le départ de sa fille qui est venue lui donner à manger. Je l'amène au lieu de l'activité. Comme elle continue à crier fort, je la ramène dans la salle-à-manger avant de commencer. Lors de la semaine 7, le midi, son fils donne à manger en même temps à sa mère et à madame Durand. Au début de l'activité, madame interagit positivement avec moi puis commence à se lamenter, s'agiter et émettre des sons graves et saccadés. L'intervenante Lise estime que madame est généralement triste lorsque sa famille n'est pas là. Selon l'intervenante Francine, il y a un échange verbal au cours des séances. Par contre, Francine trouve *qu'elle criait beaucoup et appelait sa fille et qu'une fois qu'elle a commencé à crier, il est difficile de l'arrêter*. Elle perçoit qu'il y avait un petit échange physique et verbal. De plus, après l'activité, elle remarque que madame est reposée et plus détendue aussi. Pour sa part, l'intervenante Diane a estimé que madame ne réagit pas bien certaines fois à l'activité car sa fille est en face d'elle (notamment à la première séance). Une autre fois, madame réagit encore parce que son fils vient lui donner à manger puisqu'elle est davantage habituée de voir sa fille. L'intervenante estime que durant l'activité, elle *aurait sorti ce dont elle avait besoin au niveau affectif*. Elle réclame ses filles durant l'activité. L'intervenante relate qu'une fois l'activité terminée, la famille trouve madame fatiguée (elle avait crié pendant l'activité).

Elle souligne un autre détail intéressant : *Le cri de madame Matoso n'est pas un cri de détresse qui va entraîner les autres avec elle*, dans le sens où les autres ne se sont pas mises à crier.

Par contre, lorsque la famille n'est pas présente avant l'activité lors des semaines 5 et 8, la participation de madame est fort différente, voire contraire. En effet, à la semaine 5, la fille de madame est arrivée après l'activité (donc non présente au lunch de madame). Durant cette séance, madame est détendue et calme. Elle se laisse faire les mouvements, parle avec moi calmement, retient ma main à la fin des exercices et semble même essayer une ébauche de mouvement sans aide. Lors de la semaine 8, madame reste calme durant toute l'activité, se laisse faire les mouvements et retient fréquemment ma main pour maintenir le contact. D'ailleurs, l'intervenante Diane, présente une autre fois où sa fille n'est pas venue, confirme que *c'était correct, madame est restée bien jusqu'à la fin*.

Lors de l'activité, les intervenantes et moi-même nous apercevons que madame pleure lorsque sa fille ou son fils est présent avant l'activité. J'avise sa fille que sa mère pleure lorsqu'elle la laisse juste avant l'activité (même 15 minutes avant le commencement) et je lui demande s'il est possible de modifier l'heure de visite. Elle préfère toutefois visiter sa mère durant les semaines suivantes (famille présente six fois sur huit semaines).

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention lors de l'activité, mon rôle est de rassurer madame, de maintenir le contact visuel et physique (toucher mains, dos, épaules), de continuer à l'intégrer dans le groupe malgré sa frustration en lui proposant de faire les mouvements et de répondre à ses besoins (avoir à boire, ouvrir la bouteille et l'aider à boire). Je maintiens un ton de voix égal dans le but de la rassurer, sans tomber dans une attitude paternaliste qui entretiendrait la plainte. L'intervenante Diane pense que je réagis adéquatement lorsque madame crie : *Quand elle crie, vous allez vers elle, vous faites un toucher, vous parlez un peu, vous passez votre main dans le dos. Puis elle s'arrête pour un temps. On peut pas*

dire que votre intervention n'a rien donné. Elle estime également que je conserve le même ton lorsque Madame Matoso crie et que le contact est important. Les pleurs me font ressentir un sentiment d'impuissance (ne pas être capable de bien répondre à ses besoins), même s'il est évident que ses cris sont liés aux événements contextualisants (présence de la famille juste avant). Ils réveillent aussi en moi mes propres peurs d'abandon et de séparation. Lors de la session 6, où madame crie beaucoup, je dois prendre la décision de trancher et de ne pas commencer l'activité en sa présence et la retirer du groupe pour ne pas augmenter l'anxiété des autres participantes. Je ressens un sentiment de culpabilité et d'ambiguïté face à cette décision. Durant les semaines 5 et 8 (non-présence de la famille), je continue à l'approcher doucement, à la toucher, à la rassurer par la voix et le regard. De plus, je la stimule un peu plus (par exemple, lui demander son deuxième bras pour faire l'exercice). Je constate qu'elle regarde davantage ce qui se passe autour d'elle.

Résumé de la participation de madame Matoso

À la lumière de ces observations, on se rend compte que la présence ou non de la famille juste avant l'activité a eu une influence directe sur les interactions de madame Matoso. Dans la plupart des séances où la famille est présente avant la séance, madame se lamente, réclame ses filles, participe peu et refuse parfois tout simplement de participer. En revanche, lors de l'absence de la famille avant deux des séances, les interactions de madame sont de nature opposée : elle accepte de participer, se laissant faire les mouvements, interagissant avec moi par le regard et la parole, retenant la main et amorçant elle-même des débuts de mouvements seule. Il serait pertinent de poursuivre la séquence des ateliers sans la présence de la famille juste avant l'activité pour approfondir ses réactions et observer une éventuelle évolution de la participation.

6.1.5 Madame Sicousi

Brève description de la participante

Madame est arrivée au centre en 2008. D'origine italienne, elle a étudié jusqu'au primaire et ne s'exprime qu'en italien. Son époux est âgé. Elle a

plusieurs enfants, à Montréal et à Vancouver. Elle aimait cuisiner, coudre et jardiner. Elle a actuellement un diagnostic de démence de type Alzheimer grave avancée et se déplace dans un fauteuil roulant propulsé par autrui (elle est toutefois capable de marcher un peu avec de l'aide). Elle aurait eu des troubles anxio-dépressifs ainsi que des comportements agressifs envers son mari en 2006-2007. En 2008, elle s'est fracturée la hanche gauche. Elle a une bonne vision et audition. Sa famille la visite régulièrement. Ses réactions aux événements à l'étage et ses interactions sont confuses. Avec le personnel, elle peut faire preuve d'agressivité et s'exprimer par une agitation motrice et verbale. De manière générale, madame peut être agressive, crier et agripper. Elle suit l'activité de musicothérapie en soirée à l'heure du souper toutes les deux semaines. Elle est généralement couchée dans l'après-midi et n'assiste pas aux activités sociales de groupe au rez-de-chaussée.

Évolution de sa participation (selon les notes des observateurs et les intervenantes)

Tout d'abord, il semble pertinent de noter que madame souffre de douleurs à la nuque durant les huit semaines de l'activité Chindaï. La première semaine, sa dose de codéine est augmentée. Cette douleur peut être observée par sa position *raide ou rigide* sur sa chaise ou bien sa main souvent posée sur sa nuque, *comme si elle voulait soulager sa douleur*. En temps normal, selon le personnel soignant, la douleur est susceptible d'augmenter son agitation.

De manière générale, lors de l'activité, madame adopte toujours une posture droite et rigide (probablement dû à sa douleur) et un visage peu expressif. En revanche, sa manière de communiquer avec moi se traduit davantage par de courtes paroles en italien (voix douce), le toucher (se laissant toucher, donnant ses mains, faisant les mouvements et retenant ma main) et par ses interactions (toucher et paroles) avec ses voisines pour lesquelles elle semble préoccupée (à cause de leurs lamentations ou vocalises). Lors de la première séance, le regard de madame Sicousi semble fixe et vide. Elle me répond un peu verbalement de manière cohérente. Elle entre aussi en relation avec madame Edmond par le toucher et la parole. Lors de la deuxième semaine, madame continue d'interagir

verbalement et gestuellement avec moi et les autres participantes. Vers la fin, elle semble plus indifférente (regard au loin) mais avec mon aide, participe de façon active aux mouvements. Lors de la troisième semaine, elle communique verbalement d'une voix douce et semble vouloir entrer en contact avec ses voisines. À la quatrième séance, madame retient ma main à plusieurs reprises et semble avoir été préoccupée par les comportements de ses voisines (mesdames Matoso, Edmond et Cirijs). À la cinquième semaine, elle semble mettre des efforts à faire les mouvements, me répond verbalement et semble présente à mes interactions ainsi qu'à celles de madame Cirijs. Lors de la sixième semaine, madame paraît être sensible aux réactions de sa voisine, madame Cirijs, qui bouge un peu (nombreux contacts visuels). Elle se laisse faire les mouvements, retient la main, me regarde et discute avec moi. À la septième séance, elle se laisse faire les mouvements et me regarde mais semble plus indifférente et n'interagit pas beaucoup avec ses voisines. À la huitième séance, elle a le regard fixé ailleurs. Elle se laisse faire les mouvements passivement et retient mes mains à chaque contact. Selon l'intervenante Lise, madame *n'est pas vraiment là dans le sens où il n'y avait aucune réaction lorsque l'animateur lui prenait la main*. En revanche, l'intervenante Francine estime que madame participe bien lorsque je suis en contact avec elle. En effet, pour elle, madame Sicousi *est capable de comprendre, d'interagir correctement, de répondre aux bonnes questions*. Sinon, elle est *assez en contact avec le groupe aussi*. Elle ajoute que pendant les séances de Chindaï, madame ne crie pas. C'était *un plus*. Et après l'activité, madame Sicousi est calme et ne crie pas non plus. En effet, normalement elle peut passer ses après-midis à crier. L'intervenante Diane ajoute, madame *n'a pas dormi et n'a pas crié car elle peut dormir si cela ne l'intéresse pas*. Elle estime qu'elle ne crie pas car l'activité favorise la socialisation : elle voit d'autres personnes autour et cela la rassure. Elle pense que *la douceur à travers les sons, le toucher et l'eau la calmait et qu'elle cherchait le toucher*.

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention, il me semble indispensable d'aller à son rythme, la toucher doucement, parler à voix douce et dans le rythme du mouvement.

Madame maintient constamment son corps raide, ce qui est apparemment dû à sa douleur à la colonne vertébrale : il me semble important de ne pas se limiter à cet aspect extérieur qui pourrait limiter ou freiner la communication avec elle. En effet, madame semble plutôt communiquer par la voix, soit verbalement (elle parle ou répond doucement) ou par le toucher (retient souvent la main ou touche délicatement ses voisines). Ainsi, il apparaît judicieux de prendre le temps d'attendre la réponse verbale, la prise de contact par le regard ou la réaction au toucher ou au mouvement. Aussi, madame semble consciente en partie des interactions autour d'elle (par exemple, elle répondait à mesdames Matoso ou Cirus qui pouvaient gémir ou faire des vocalises). Je me demande si madame tente d'exprimer ses préoccupations concernant les gémissements de madame Cirus ou si elle veut exprimer autre chose ? Je ressens un sentiment de fragilité et d'incertitude face à la communication et je me questionne à savoir si je fais toujours les bonnes actions (par exemple, si je dois ou non la toucher, lui parler). Je prends la résolution de maintenir le contact, toucher et verbal, une forme de présence axée vers l'ouverture et la disponibilité à l'autre malgré la rigidité du corps et le regard parfois vide. Je me concentre sur le toucher et l'échange par la parole (de temps en temps) que madame privilégie. Je tente aussi de m'informer comment madame se sent de manière continue (*comment allez-vous ?*).

Résumé de la participation de madame Sicousi

À la lecture de ces commentaires, on reconnaît que la position du corps reste droite et rigide, due à sa douleur constante à la nuque. Les traits de son visage demeurent peu expressifs. Très peu de sourires et aucun rire n'ont été observés, contrairement aux trois premières participantes. Sa manière d'interagir dans le groupe s'exerce principalement à travers les paroles en italien, le toucher et le regard avec moi-même et avec les autres participantes. Elle semble se préoccuper de l'état affectif de ses voisines et tenter de me le faire remarquer verbalement. Sa voix est douce la plupart du temps (elle ne crie pas, ce qu'elle fait apparemment souvent en après-midi, selon les intervenantes). Elle alterne des regards vides et éveillés. Elle se laisse faire les mouvements pratiquement tout le temps et retient souvent mes mains pour maintenir le contact. De plus, elle cherche à plusieurs

reprises le contact physique avec ses voisines (qu'elle tapote avec ses mains). Un changement net au niveau de sa participation n'a pas été relevé. Par contre, en temps normal, elle a tendance à crier beaucoup alors qu'elle ne le fait pas pendant l'activité. L'observation sur une plus longue période permettrait de noter une éventuelle évolution.

6.1.6 Madame Edmond

Brève description de la participante

Madame est arrivée au centre dans la deuxième moitié de 2007. Québécoise francophone, elle a étudié jusqu'au primaire puis a travaillé comme réceptionniste. Elle aimait aller à la messe tous les jours, jardiner, faire des exercices et des sorties extérieures. Célibataire et sans enfant, elle a trois sœurs et deux frères (quatre sont décédés). Une sœur et un neveu sont présents occasionnellement au centre d'hébergement. Actuellement, elle se déplace en fauteuil roulant. Elle perd la mémoire, ressent de fortes baisses d'énergie, a tendance à s'endormir et son corps se relâche sur sa chaise. Sa vision et son audition sont affaiblies et elle vit des épisodes d'acouphène (il faut parler fort). Elle a un diagnostic de démence grave avancée (le dossier ne spécifie pas le type de démence). Étant de nature solitaire, autoritaire et indépendante, son adaptation n'a pas été facile au début et elle ne comprend pas toujours qu'elle doit partager un espace avec une autre personne. Elle reconnaît ses proches et les visages familiers. Sa participation aux événements sur l'étage varie en fonction des épisodes de calme et d'agitation. En effet, elle peut parfois devenir agressive avec les autres résidents. Avec le personnel, on note des périodes d'agressivité : elle crie, agrippe, et griffe. De manière générale, une agitation verbale, motrice et certaines expressions d'agressivité ont été observées. Madame est sensible aux bruits, à la voix. Il est préférable de lui donner de courtes consignes. Il est aussi important de bien surveiller ses réactions et ses humeurs. Il y a peu de temps, elle était « à risque » de fugues. Un bracelet au dossier du fauteuil roulant avait été installé. Vu son état de santé de plus en plus fragile, ce risque semble maintenant très faible, voire inexistant. D'ailleurs, madame ne participe plus aux activités

sociales de loisirs alors qu'avant elle assistait à la messe et aux activités musicales.

Évolution de sa participation (basée sur les observateurs et les intervenantes)

Au cours de ces huit semaines, l'état de santé de madame se détériore. Au niveau de sa participation, tout au long des séances madame semble beaucoup apprécier le contact physique avec moi (se laisse toucher et tapote avec ses mains) et quelquefois avec ses voisines. Malgré son grand état de fatigue (elle est absente trois séances), elle garde une position droite durant l'activité et essaie de maintenir le plus possible le contact physique et visuel. Son regard semble tantôt perdu et errant, tantôt à la recherche d'interaction. Au cours d'une séance, elle tente d'exprimer verbalement, de manière agressive, certains besoins qui ne sont pas toujours bien entendus. Puis, lors de sa dernière présence à l'activité, ses besoins semblent mieux accueillis et compris par moi-même. Lors de la semaine 1, une nouvelle contention au lit et deux ridelles ont été installées à la suite d'une nouvelle chute. Au cours de la première séance, madame bouge sur sa chaise en tentant de maintenir le contact avec moi et les personnes autour d'elle. Elle semble apprécier les interactions. À la deuxième semaine, les infirmières sur l'étage notent que la tenue de son corps s'est affaissée, qu'elle a des saignements de nez et des vomissements et qu'elle a été agressive avec le personnel lors de la prise des signes vitaux. Durant cette deuxième séance de Chindaï, elle continue à chercher le contact (par le toucher) puis s'endort un peu (semble très fatiguée) avant de recommencer des mouvements avec moi. À la semaine 3, les infirmières notent une hausse de sa pression artérielle et de son agressivité. Lors de la séance 3, elle réussit à faire des mouvements seule et essaie de parler, sans succès. Son regard est attentif. À la semaine 4, elle semble très fatiguée et agacée. Elle a un mouvement agressif envers moi. En effet, elle semble vouloir exprimer quelque chose d'important qui n'est pas compris et qui ne semble pas être pris en considération (probablement son besoin de dormir ?). Par la suite, elle s'endort et semble détendue. Madame est absente aux séances 5, 6 et 8 à cause de sa grande fatigue. Durant ces semaines, son neveu et sa sœur lui rendent visite (semaine 5), sa tension artérielle est élevée et elle devient de plus en plus somnolente (semaine

6). La semaine 7, on a noté des selles liquides. Lors de la séance 7, elle fait beaucoup d'efforts pour exprimer verbalement ses besoins et entrer en contact physique avec moi. Son attitude s'adoucit. Elle semble me remettre sa confiance alors que je prends soin d'elle en lui faisant faire les mouvements doucement et en lui demandant comment elle se sent. Elle est absente lors de la huitième séance (les infirmières de l'étage m'informent que sa somnolence s'est encore accentuée). De manière générale, l'intervenante Francine m'informe que madame *peut être agressive et est très fatiguée en ce moment*. Elle trouve qu'elle maintient le contact lors de l'activité, autant au niveau physique que visuel où *un échange se passait*. Autrement, l'intervenante n'est pas sûre des gestes que madame fait. Il lui semble qu'elle dort par moment et reste un peu distante et en retrait. Elle n'a pas l'impression qu'elle suit ce qui se passe. Selon l'intervenante Diane, madame est une personne qui peut éventuellement frapper. Et là, elle *n'a pas frappé mais cherchait plutôt le toucher*. Elle n'a pas beaucoup de tonus et n'est pas en mesure de se tenir droite longtemps alors que durant l'activité, elle restait vraiment droite. L'intervenante était *vraiment surprise par cela alors qu'ils ont de la misère à la faire manger*. On pourrait penser qu'elle lève le bras pour frapper alors qu'elle *cherche le contact*. Après mon intervention, il lui semble qu'elle veuille davantage de contact (elle levait les mains en l'air et cherchait me toucher). D'ailleurs, elle souligne que madame touche à quelques occasions mesdames Sicousi et Cirius.

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention, à la première séance, je dois me familiariser avec l'apparente incohérence des mouvements de madame, son regard intense qui semble vouloir exprimer quelque chose, tout en entrant dans sa dynamique et me mettant à l'écoute de son besoin de contact physique. Il est important de suivre son rythme et de lui parler doucement et lentement. J'interviens dans l'incertitude. Lors des seconde et troisième séances, je deviens plus à l'aise avec madame alors qu'elle cherche le contact quand j'interviens avec sa voisine, madame Sicousi. À la quatrième séance, je vais la chercher dans la salle-à-manger. Pendant le trajet, elle penchait d'un côté. Veut-elle déjà aller se coucher ? Pendant l'activité, elle se tape le poing contre la poitrine et a un geste agressif. Il semble qu'elle ne s'est pas

sentie entendue dans son désir d'aller au lit ? Je reste toutefois en lien avec elle, même si elle a été agressive et j'essaie de comprendre sa demande. Ensuite, elle s'endort et à son réveil, vers la fin de l'activité, elle exprime qu'elle se sent *bien*. Le contact avec madame Edmond m'amène à ressentir la peur de l'extrême fragilité physique (déchéance) et psychologique, l'intensité de son besoin d'être en contact (que nous percevons dans son regard), la difficulté à exprimer ses propres besoins et la peur de ne pas être compris dans une pareille situation. Je peux aussi ressentir l'angoisse de mort et de décrépitude sous-jacente et omniprésente dans cette situation où une personne semble être consciente qu'elle « se dégrade » physiquement. À la séance suivante, en arrivant, en présence des observateurs, elle semble confuse. Je prends alors l'engagement verbal d'être particulièrement à l'écoute de madame. Avant de commencer, je prends soin de lui proposer d'essayer la séance et de lui laisser la possibilité de partir quand elle veut si elle est fatiguée. Cela favorise probablement une ouverture qui lui laisse le choix de quitter si elle se sent trop fatiguée. Le fait d'avoir pris le temps d'attendre ses réponses semble probablement favoriser son sentiment d'avoir été prise en considération, à l'écoute de ses besoins et de ses désirs. Elle répond verbalement de manière positive. Finalement, elle reste tout au long de l'activité, participe, se laisse toucher et interagit verbalement et doucement en maintenant le contact visuel.

Résumé de la participation de madame Edmond

En tenant compte des observations et de la condition physique et médicale qui se dégrade fortement, on peut considérer que madame Edmond participe à l'activité de manière active, principalement à travers le toucher avec moi-même (amorce des mouvements, se laisse toucher, cherche le contact avec ses bras), avec ses voisines immédiates et à travers l'expression verbale, malgré sa difficulté à s'exprimer. On constate une évolution dans la manière et la capacité d'exprimer certains besoins dans le cadre de l'activité (elle l'exprime par l'agressivité à une séance puis par des mots clairs et précis à sa dernière séance). De plus, elle maintient, la plupart du temps, une posture droite (alors que son corps s'affaisse

très rapidement en temps normal). Madame décède quelques semaines après la fin des séances.

6.1.7 Madame Cirijs

Brève description de la participante

Madame est arrivée au centre au milieu de 2008. D'origine italienne, veuve depuis peu, elle ne parle qu'italien. Elle a plusieurs enfants, dont une fille avec laquelle elle est sans contact, et un fils vivant à l'étranger. Une fille et un fils sont présents à Montréal. Madame était traditionnellement soumise à son mari et évoluait dans un environnement plutôt conflictuel. Une dame de compagnie connue de la famille en prenait soin de madame en perte d'autonomie à la maison. À présent, elle a un diagnostic de démence de type Alzheimer mixte. Sa mobilité semble avoir diminué. Elle a changé trois fois de chambre en trois mois. Elle va parfois s'installer près du poste des infirmières, circule en marchette mais a tendance à faire de plus en plus d'errance : une demi-porte est installée à la chambre lorsqu'elle est agitée. Sa famille est très présente au centre d'hébergement, presque quotidiennement, surtout aux heures de repas. Elle sort parfois à l'extérieur avec sa fille pour une courte période. On note peu de réactions face aux événements à l'étage. Avec les autres résidents, elle a tendance à errer, aller dans les chambres et s'approprier les objets. Elle est parfois agressive lors des soins d'hygiène ou de l'habillement. En contact avec madame, il est important de prendre en considération le contact visuel et de faire attention à ses réactions. Elle éprouve parfois de la douleur et des difficultés lors de ses déplacements avec sa marchette. Sa fille passe généralement toute la matinée avec elle et l'accompagne aux activités qui se déroulent dans l'après-midi au rez-de-chaussée. Elle a l'habitude d'aller à la messe et d'être présente aux activités sociales dirigées (tropiques, musique, poche, bingo). Elle assiste également à la musicothérapie à l'étage.

Évolution de sa participation (basée sur les notes des observateurs et des intervenantes)

Les infirmières de l'étage notent que madame a des comportements agressifs avec le personnel lors des soins (semaines 1, 2, 3, et 6) et refuse la médication les semaines 4 et 8. De plus, elle a tendance à être agressive lors de son retour au centre d'hébergement après les sorties dans sa famille pour la journée (semaines 3, 5 et 6).

Au cours des séances, madame maintient le contact verbal et visuel avec moi et parfois avec les autres participantes. Les deux premières séances, tenant difficilement en place, elle ne reste qu'une partie de l'activité. Puis lors des séances subséquentes, elle suit l'activité au complet en faisant des vocalises et des commentaires qui pouvaient être dérangeants pour le déroulement de l'activité. Par contre, l'intensité de ses vocalises diminue à chaque séance, pour enfin disparaître totalement à la dernière. Lors de la première séance, elle se déplace énormément et fait beaucoup de sons. Elle est réceptive aux interactions mais éprouve de la difficulté à ne pas bouger. Elle semble impatiente et déroutée par l'activité. La deuxième semaine, elle cherche le contact verbal avec moi et fait sans cesse des vocalises (dérangeant le groupe). Par contre, elle semble enjouée, active et bouge son fauteuil dans notre direction. Je la conduis tranquillement en fauteuil vers sa chambre avant la fin de l'activité après lui avoir demandé si elle voulait sortir. À la semaine 3, elle discute beaucoup, est plus calme sur sa chaise et fait toujours des vocalises, mais moins fortes, qui dérangent beaucoup moins le groupe. À la semaine 4, elle hésite à faire des mouvements, se tient souvent la tête et semble inquiète tout en faisant des vocalises continues. Les observateurs remarquent qu'elle est un peu plus tranquille à chaque séance. Durant les semaines 5, 6 et 7, elle semble contente de me revoir, reste calme et attentive au début mais devient plus agitée et renfermée vers la fin. Elle ne veut pas faire les exercices et affirme sa fatigue. Lors de la semaine 8, elle est exceptionnellement présente tout le long de l'activité : rit souvent, communique de façon régulière avec moi tout en semblant éprouver du plaisir, semble intéressée à mes allées-et-

venues et fait preuve d'autonomie dans sa participation en manifestant son désir ou son refus de faire les exercices.

Selon l'intervenante Francine, lors de sa première observation, madame est bien présente et participe bien, tant au niveau physique que visuel. Lors de sa deuxième observation à l'activité, elle ne lui semble pas trop présente, semble avoir envie de s'en aller et essaie d'interagir avec les autres. Elle estime que son comportement n'a pas spécialement changé après l'activité. Par contre, *elle n'était pas agressive, acceptait le contact, souriait et parlait aux autres aussi*. Pour l'intervenante Diane, lors de la première séance, madame ne participe pas et préfère être avec sa fille qui la regarde commencer l'activité. L'intervenante m'informe qu'en temps normal, madame cherche à cracher très souvent alors que pendant l'activité, elle n'a pas cherché à cracher pendant toute l'heure. Aussi, *elle peut frapper si vous la dérangez ou essayez de faire quelque chose contre sa volonté*. Pour l'infirmière-auxiliaire, c'est déjà beaucoup *qu'elle n'ait pas pris sa marchette disponible à côté d'elle et qu'elle ne se soit pas levée*. Elle avait le choix et la possibilité. Quand elle se replie, elle cherche peut-être une meilleure position assise. Si elle avait été vraiment fatiguée, elle se serait levée et aurait pris sa marchette pour sortir. Selon l'intervenante Lise, madame est plus calme. *Elle regarde, rit, répond et donne la main. Elle regarde les autres alors que normalement elle ne fait pas cela*. Par contre, elle ne trouve pas madame plus calme après l'activité.

Mon intervention et mon point de vue comme animateur

Au niveau de l'intervention, madame est agitée lors de la première séance alors qu'elle voit sa fille juste en face d'elle. Je lui propose de faire les exercices. Mais constatant qu'elle préfère partir, je lui propose de sortir. Elle décide de quitter puis revient faire quelques mouvements avec le sourire avant de repartir. Il est essentiel de respecter son besoin de bouger ou sentir sa fille près d'elle tout en maintenant le lien et l'inviter à revenir si elle le veut. À la deuxième séance, sa fille l'accompagne à l'activité quinze minutes avant le début. Pendant la séance, elle bouge et parle beaucoup lorsque je ne suis pas directement en relation avec

elle. On peut noter une alternance de rires, sourires et expressions « perdues » sur son visage. Je décide de la ramener à sa chambre dans son fauteuil roulant pour ne pas trop déranger le groupe. J'ai un sentiment d'impuissance face à cette situation et me sens un peu accaparé par madame (par rapport aux autres membres du groupe). De plus, je ressens une contradiction dans l'attitude de madame Cirijs et un double langage dans son expression : son comportement semble traduire à la fois son désir d'être en relation et son refus à tout contact. Peut-être ne fait-elle qu'exprimer un sentiment ambivalent présent chez tout être humain et simplement exacerbé chez la personne ayant une démence ? Cette situation m'oblige à prendre contact avec le sentiment de rejet, d'incertitude d'incompréhension et d'ambivalence (ressenti très probablement par madame Cirijs). À la troisième séance, la communication avec sa fille porte fruit : elle me recommande d'amener sa mère avec la marchette plutôt qu'avec le fauteuil. Madame se sentirait alors « plus autonome ». Ainsi, elle est restée tout le long et était plus calme, tout en continuant à répéter les mêmes mots. J'ai ensuite le sentiment d'être chaque fois davantage en contact avec elle tout en essayant de respecter au maximum son rythme et sa volonté. Au fil des semaines 4, 5 et 6, elle devient de plus en plus calme. Elle me reconnaît, rit avec moi en venant de sa chambre en marchette et au début de l'activité mais semble se fatiguer au fur et à mesure de la séance. Je continue de maintenir le lien malgré tout en essayant de comprendre la raison de son comportement : est-elle fatiguée ? Vingt minutes d'activité sont-elles suffisantes pour madame ? Veut-elle plus d'attention de ma part ? Les lamentations de madame Matoso ont-elles une influence ? Comprend-elle vraiment les mouvements ? Se sent-elle un peu frustrée confrontée à certaines incapacités ? À la semaine 8, je suis surpris de constater que madame ne fait aucune vocalise, ni lamentation, ni répétition. Je lui propose de faire certains mouvements. Elle en refuse certains et en fait d'autres, seule. Elle suit du regard tout le long, rit, sourit et parle en même temps (sous forme de commentaires). J'utilise la bonne humeur et les rires de madame pour en faire profiter le groupe.

Résumé de la participation de madame Ciriüs

Selon les observations, au fil des séances, madame Ciriüs devient de plus en plus calme. En effet, au début, elle n'est en mesure de rester que la moitié du temps de l'activité et fait tout haut des vocalises qui dérangent le groupe. Elle alterne contact visuel et verbal avec un mouvement des mains où elle y place sa tête. Au fur et à mesure des séances, elle commence à être présente physiquement toute la durée de l'activité et à diminuer l'intensité des vocalises, jusqu'à ne plus en faire. Elle interagit de plus en plus calmement par le regard et la voix, en souriant à tous. Elle fait alors preuve d'autonomie et suit son rythme, refusant, suivant son humeur, de se faire toucher ou d'exécuter certains mouvements.

6.2 Présentation des résultats de la participation de groupe

6.2.1 Résultats sur la participation par séance selon les observateurs et l'animateur

À la première séance, les observateurs décèlent une disparité des énergies, qualifiables par la nature des regards. Étant donné la nouveauté des exercices, la présence de caméras et de personnes en périphérie, le groupe semble tendu. L'ambiance apparaît diffuse et non homogène entre les participantes, un peu tendue au début et plus calme vers la fin de l'activité. Peu d'interactions sont notées entre les participantes. Certains regards sont constamment tournés vers moi, tandis que d'autres demeurent absents ou évasifs. Les observateurs ont l'impression que j'explore les capacités d'attention, d'intérêt et de motricité de chaque personne.

En tant qu'animateur, ma première semaine se veut une prise de contact. Je dois me familiariser avec les participantes ainsi qu'avec le fait d'être observé par deux observateurs et filmé par deux caméras. La prise de contact avec chacune se fait aux niveaux : verbal, visuel (regard) et physique (toucher). J'entre en relation dans un environnement où l'incertitude est omniprésente. Je ressens à la fois la vulnérabilité des participantes et la mienne. En effet, la prise de contact se fait lentement et dans une ambiance d'incertitude.

Dès la deuxième séance, les observateurs remarquent une ébauche de cohésion, plus d'attention à mes consignes et davantage de rires et de sourires. Les vocalises répétitives et continues des unes (notamment madame Cirius) suscitent des changements de posture ou de réactions faciales chez les autres (notamment mesdames Matoso et Sicousi). Les participantes semblent attentives et réceptives à ma présence. L'ambiance générale leur apparaît plus joyeuse. En comparaison à la première séance, les observateurs remarquent davantage d'interactions avec moi de la part des participantes. Les mouvements des participantes sont devenus plus apparents avec une intention d'effort pour certaines participantes. De nombreuses interactions verbales ont lieu entre les participantes et moi-même. Les interactions entre les participantes semblent plus nombreuses et l'atmosphère plus enjouée.

En ce qui me concerne, lors de cette séance, je dois aller chercher les participantes seul. J'anime malgré les pleurs de madame Matoso et les répétitions vocales de madame Cirius qui semblent avoir un impact sur les autres et accaparent mon attention au détriment des autres participantes. Je tente de m'adapter à chaque personnalité et recherche l'équilibre dans la dynamique de groupe, c'est-à-dire avoir un sous-groupe animé avec des personnes qui peuvent crier et exprimer leur frustration (au détriment des autres participantes) ou un autre sous-groupe plus calme où tout le monde reçoit une attention égale.

Durant cette troisième séance, les observateurs notent une plus grande convivialité dans le groupe et une confiance mutuelle semble s'installer entre les participantes et moi-même. La disposition du groupe, en demi-cercle, permet les interactions entre les participantes. Elles se voient, s'entendent et certaines se touchent le bras. On remarque plus d'aisance, moins d'agitation et, par conséquent, plus de calme et de relaxation. Les observateurs remarquent que j'ai davantage de contrôle sur le déroulement de l'activité qui apparaît plus harmonieux et ordonné. Je me penche vers chacune afin d'établir un contact physique de même niveau.

De mon côté, j'ai davantage une impression d'harmonie et de convivialité. En effet, mesdames Matoso et Cirius sont plus calmes et les interactions dans le groupe plus fluides. Désormais, l'énergie pour rassurer mesdames Matoso et Cirius peut être utilisée de manière plus équilibrée entre les participantes.

Lors de cette quatrième séance, les observateurs remarquent que le groupe semble se scinder en deux : l'un centré sur moi-même, attendant mon approche pour rire et sourire, l'autre plus fermé, regards absents, cris sporadiques, rigidité face aux mouvements proposés. Une tension est perceptible chez mesdames Matoso, Sicousi, Edmond et Cirius, qui créent fréquemment des interférences (cris inattendus, interférences imprévisibles, moins d'ouverture à participer aux mouvements proposés) durant l'activité et qui ne semblent pas intéressées à faire les mouvements avec moi. Mesdames Bédard, Durand et Saroti sont plutôt détendues et accueillent avec grand plaisir chacune de mes interventions, comme lors des trois séances précédentes. Les observateurs ont perçu l'ambiance générale plus tendue et moins enjouée qu'à la dernière séance.

En tant qu'animateur, je me demande s'il y a eu un effet d'entraînement entre mesdames Matoso et Cirius, qui semblent avoir dérangé le groupe et monopolisé l'attention. De plus, madame Edmond a un geste agressif. J'ai besoin de rassurer mesdames Matoso, Edmond et Cirius. Je trouve cette séance plus ardue, confronté à un sentiment d'impuissance dans un contexte imprévisible face à madame Edmond qui, dans un état de très grande fragilité physique et cognitive, tente d'exprimer ses besoins.

Lors de la cinquième séance, les observateurs notent une complicité entre les participantes et moi-même. Il se dégage une nouvelle convivialité et un climat plus détendu. Je consacre plus de temps à chacune, le contact visuel est plus intense et les expressions faciales se détendent. Une relation de confiance semble s'installer mutuellement, l'accent étant mis davantage sur la relation que sur le déroulement séquentiel de l'activité. Toutes les participantes ont des interactions positives avec moi. Le groupe reflète une forme d'homogénéité. Les observateurs notent davantage de cohésion entre les participantes par rapport à la dernière

séance. Les interactions entre mesdames Sicousi et Cirus semblent plus fréquentes et plus intimes.

De mon côté, je me sens davantage en contact avec les participantes au sein du groupe dans une ambiance de complicité et de convivialité. Le fait de ne pas avoir de personnes qui se lamentent sans avoir à les rassurer semble laisser place à un espace qui ouvre sur une forme d'intimité dans le groupe.

À la sixième semaine, selon les observateurs, la majorité des participantes semblent fatiguées, voire même endormies avant la séance. L'activité semble se dérouler dans le calme, peut-être attribué à l'absence de deux participantes (mesdames Matoso et Edmond). Le groupe de gauche démontre des comportements centrés sur elles-mêmes ayant peu d'interactions entre elles. Ainsi, mesdames Bedard, Durand et Saroti sont calmes, souriantes et accueillantes envers moi et n'interagissent pas entre elles. La relation se joue entre elles et moi-même. Les visages s'illuminent à mon contact. Le groupe de droite interagit davantage entre elles, de façon verbale ou posturale. Elles se regardent et se touchent parfois. Mesdames Sicousi et Cirus sont continuellement en interaction et ne semblent pas toujours ouvertes aux interventions. L'incohérence du langage ne permet pas de décoder la signification de ces messages. Le premier groupe semble accueillir l'animateur avec plus d'enthousiasme que l'autre groupe.

Pour ma part, je sens une dynamique interactionnelle qui débute entre mesdames Bédard, Durand et Saroti. Lorsque j'interviens avec l'une d'elle, les autres regardent et sourient, comme si j'intervenais un peu pour elles également. Par contre, j'ai l'impression de devoir aller chercher davantage par le regard et le toucher mesdames Sicousi et Cirus en suivant leur rythme. Lorsque je salue (en disant au revoir) à la fin des séances, je sens souvent le regard un peu fuyant et une fermeture chez les participantes (particulièrement mesdames Bédard, Durand et Saroti).

Lors de la septième séance, les observateurs remarquent une certaine autonomie qui émerge des comportements chez la plupart des participantes, dans

la mesure où elles se donnent le droit de résister, refuser ou accepter de participer aux mouvements suggérés. L'une d'entre elles retire ses mains quand je lui suggère de lever les bras tandis qu'une autre demeure impassible en dépit de la demande de bouger bras, poignets ou jambes. D'autres acceptent de bon gré mon aide aux mouvements proposés. L'activité semble davantage axée sur le ressenti et l'état des participantes que sur la performance ou l'exécution passive des mouvements. En leur demandant « Comment ça va ? », elles semblent réagir plus en fonction d'elles-mêmes que par soumission aux consignes.

En ce qui me concerne, dès le début de la séance, j'oriente davantage mon intervention vers l'écoute des besoins de madame Edmond (de retour après deux semaines d'absence). Ce type d'intervention se répercute sur les autres. Je prends davantage de temps pour faire un retour sur les besoins de chacune, ce qui s'avère profitable puisque madame Edmond s'est ensuite exprimée clairement et de manière cohérente. J'éprouve un sentiment de satisfaction car le fait d'avoir pris le temps d'être à l'écoute de ses besoins est fructueux. L'ambiance générale est plus calme.

La huitième et dernière séance se déroule calmement, est détendue, paisible et enjouée selon les observateurs. Les participantes semblent présentes d'esprit aux interactions et manifestent de l'intérêt en se soumettant de bonne grâce aux mouvements suggérés. Aucune participante ne monopolise mon attention. Je peux alors offrir mon temps à chacune de manière égale. Les regards constamment tournés vers mes allées-et-venues laissent supposer un intérêt face à ma présence et à mon contact. Je réussis à amplifier la bonne humeur des participantes pour maintenir une bonne ambiance dans le groupe, préserver les rires de certaines et désamorcer l'agitation potentielle des autres. En résumé, pour les observateurs, mon attention soutenue aux comportements variés, voire imprévisibles chez certaines, a réussi à susciter et à maintenir un climat de bien-être et de gaieté dans le groupe.

Pour ma part, je ressens une véritable ambiance « bon enfant » lors de cette dernière séance. J'ai l'occasion de m'occuper de tout le monde (sans être accaparé

par une personne en particulier). J'utilise la bonne humeur de madame Cirius pour en faire profiter le groupe. Dans un esprit de fête, je me sens vraiment confortable avec chacune, dans leur manière distincte de réagir et d'entrer en relation.

6.2.2 Résultats sur la participation du groupe en général selon les intervenantes

Cette partie présente la perception générale du groupe selon les intervenantes (perception globale, puisqu'elles n'ont pas assisté de manière systématique à chaque séance ou à la totalité de la séance). Comme leurs points de vue divergent, chaque opinion est présentée l'un après l'autre.

L'intervenante Francine pense que c'est bénéfique. Selon elle, le point fort de l'activité est la détente des participantes, que ce soit pendant ou après, selon les cas. Elle trouve *qu'avant, on ne les sent pas très bien mais, après la séance, elles semblent beaucoup plus détendues*. Cela a favorisé l'échange : *Elles s'agrippaient*. Les participantes ont toutes accepté le contact physique avec moi. Par contre, entre elles, il n'y en a pas vraiment : elles n'entrent pas en contact verbal, physique ou visuel. Elles restent dans leur bulle. Peut-être à cause de la disposition des fauteuils. En fait, Francine pense qu'il serait préférable de faire l'activité dans une salle fermée pour éviter d'être dérangés.

Pour elle, les éléments favorisant la participation sont le toucher, la musique, les lumières, le fait de créer un cadre intime. Elle suggère d'avoir un plus petit groupe car *c'est long l'attente* (le temps d'intervenir avec toutes les participantes). Elle trouve que *cela coupe un peu*. En effet, l'activité lui apparaît *plus individuelle*.

Selon l'intervenante Diane, de manière générale, les personnes participent très bien. Elle ne s'attendait pas à ce qu'elles réagissent bien. Elle estime que quelquefois j'ai dû et su m'occuper des personnes qui en avaient le plus besoin (par exemple madame Matoso qui criait et nécessitait plus d'attention) afin de garder l'harmonie dans le groupe. Pour elle, j'ai dû rester attentif aux petits détails. Elle perçoit un effet calmant pour les participantes pendant et après. Elle voit également un rôle de socialisation. Elle considère que c'est une *grosse*

activité pour les résidentes, dans le sens où cela prend toute leur énergie et qu'elles s'endorment après (d'où l'intérêt de les laisser tranquille juste après l'activité). Elle trouve que le contact est réel car elles me reconnaissent d'une fois à l'autre. Elle est surprise que l'on puisse leur faire faire des mouvements que l'on pensait perdus (par exemple, madame Bédard). Elle perçoit l'activité comme une forme de thérapie.

Toujours selon Diane, il existe divers éléments favorisant la participation. Tout d'abord, il est très important que la famille et le personnel soient informés afin de favoriser un environnement calme. Ensuite, il faut considérer l'état des résidentes pour être en mesure de suivre l'activité : il est très important de prendre connaissance de l'état dans lequel elles se trouvent (bonne ou mauvaise humeur, fatigue, maladie, visite de la famille). Il faut aussi être à l'écoute des participantes, les nommer par leur nom. Après l'activité, il est préférable de les laisser sur place afin qu'elles continuent à vivre le calme qu'elles ont vécu pendant l'activité (au lieu de les bouger immédiatement et de les déranger, ce qui pourrait les amener à crier). Elle me considère calme et attentif aux détails. Aussi, selon elle, l'approche est généralement essentielle, que l'on soit un animateur Chindaï ou une infirmière. La communication (par exemple, demander de l'aide si une situation particulière survient) et la préparation sont aussi très importantes (par exemple, ne pas amener les résidents au dernier moment). Les sons, les bruits de l'eau, de la mer, la voix toujours du même ton et le toucher sont des éléments calmants selon l'intervenante. Il lui semble que *c'est aller chercher quelque chose au fond d'eux*.

L'intervenante Lise ne se sent pas en mesure d'exprimer un avis. Elle considère qu'elle n'a pas suffisamment vu l'activité.

6.2.3 Conclusion sur la participation de groupe

Globalement, on note une évolution vers une ambiance plus calme, enjouée et intime, basée davantage sur la relation que sur l'exécution des mouvements et dans laquelle une forme de cohésion se construit au fil des séances. Par contre, deux séances font exceptions : la quatrième, au cours de laquelle on sent une

certaine tension (madame Edmond a un geste agressif et le groupe semble scindé en deux, l'un suit et l'autre est plus fermé) et la sixième séance (pendant laquelle les participantes paraissent plus fatiguées).

Les premières séances représentent une prise de contact mutuel. Peu d'interactions sont notées entre les participantes. Il semble que l'on se trouve en phase d'exploration. La cohésion se construit au fur et à mesure. Un sentiment de confiance se développe et une ambiance enjouée se ressent de plus en plus. Rapidement, deux sous-groupes semblent se dessiner : l'un avec une réponse enthousiaste et constante à nos interactions (mesdames Bédard, Durand et Saroti) et l'autre avec plus d'interactions entre les participantes, plus sujet à des réactions variées avec moi, dans un contexte d'incertitude. Par ailleurs, on sent que les cris ou vocalises de certaines (madame Matoso et Cirius) ont une influence sur l'ambiance dans le groupe. En effet, certaines personnes monopolisent mon attention lors des premières séances. Puis au fil des séances, cette situation diminue fortement, favorisant une attention répartie entre toutes les participantes. Une forme d'autonomie se met en place dans la mesure où les participantes s'accordent le droit de faire ou de ne pas faire les mouvements. La dernière séance se termine dans l'harmonie et la bonne humeur. Même si des changements de comportement juste après l'activité ne sont pas remarqués chez toutes les participantes, l'activité est globalement considérée comme bénéfique, calmante et socialisante par les intervenantes.

CHAPITRE VII

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Cette partie porte d'abord sur la nature des réactions et des interactions des participantes, puis sur l'intervention de groupe Chindaï. Elle se termine par une réflexion personnelle sur mon action en cours en tant qu'animateur. La théorie de Schön (1994) sur le praticien réflexif demeure omniprésente dans l'ensemble de l'analyse, même si l'on y fait plus spécifiquement référence dans la dernière section (7.3).

7.1 La nature des réactions et des interactions

Dans cette section, j'analyse les interactions à travers les sens. Ensuite, je tente de donner un sens aux comportements considérés « dérangeants ». Puis les comportements régressifs et le rythme erratique sont abordés, avant de terminer par l'usage fait des exercices par les participantes. Dans ce contexte incertain d'altérité, de fin de vie et de grande fragilité physique et cognitive, l'analyse tente de faire ressortir la nature des interactions des personnes tout en tenant compte de l'état cognitif, physique et social des participantes, et en considérant l'environnement dans lequel elles se trouvent.

7.1.1 Les interactions à travers les sens

Lors de la présentation des résultats, les observateurs remarquent que chaque personne participe en fonction de sa personnalité et ses capacités. Deux sous-groupes semblent se distinguer à l'intérieur du groupe. Le premier, composé de mesdames Bédard, Durand et Saroti, accepte volontiers de faire les exercices et montre des signes évidents (regard, rires, se laissent faire les mouvements), affichant une ouverture naturelle aux exercices proposés. Il est aisé, en tant qu'animateur, d'entrer en interaction avec les membres de ce sous-groupe. Le deuxième, composé de mesdames Matoso, Sicousi, Edmond, et Cirius, ne réagit pas de manière systématique avec ouverture aux exercices, chacune pour des

raisons qui leur sont propres. Ainsi, madame Matoso réagit à la présence de sa famille avant l'atelier, madame Sicousi est sensible aux cris des autres tout en ayant ses douleurs à la nuque. Madame Edmond est dans un état de fragilité physique et de fatigue extrême, tandis que madame Cirijs alterne entre son désir de participer et d'être en contact (toucher et visuel), et ses vocalises durant une bonne partie des séances. Ce deuxième sous-groupe demande plus d'énergie et d'effort d'adaptation pour animer l'atelier pour l'ensemble du groupe.

Divers moyens sont utilisés pour toucher les sens des participantes : le toucher, le regard, la voix, la visualisation, les lumières de couleurs et la musique. Kitwood (2003) insiste sur la pertinence d'impliquer tous les sens chez la personne ayant une démence (« interaction par les sens », type d'interaction positive numéro cinq).

Avec toutes les personnes, j'utilise le toucher, combiné au regard, pour établir et maintenir le contact et pour les aider à effectuer les mouvements. Demoures (2003, p.120) parle de « *la qualité du toucher encourageant et la pratique de l'incitation gestuelle permettent la mise en action du malade en renforçant le message verbal* ». Avec certaines, le toucher est aussi utilisé pour rassurer, particulièrement mesdames Matoso, Sicousi et Edmond (caresse dans le dos, toucher de la main). Lowen (1977) dans son livre sur la bioénergie parle du toucher avec ses patients :

Par son toucher, il (le thérapeute) peut donner au patient l'impression qu'il le ressent et l'accepte en tant qu'être physique, que toucher est une façon naturelle d'établir le contact... Le fait que le thérapeute le touche physiquement constitue pour le patient un signe de l'intérêt qu'il lui porte. Cela le ramène à l'époque où être porté et caressé par sa mère était l'expression de soins tendres et aimants » (p. 79).

La réaction des participantes au toucher est généralement accueillante (elles retiennent souvent les mains) même si parfois certaines ne veulent pas toujours faire les mouvements ou se faire toucher (par exemple, madame Cirijs). On s'aperçoit alors que le toucher constitue un moyen d'adapter l'activité Chindai aux particularités des personnes ayant une démence. Cependant, lors d'un cours de

Chindaï régulier avec des adultes, les personnes ne sont pas spécialement touchées, sauf dans des conditions particulières.

Le regard permet d'établir le contact avec la personne et de renforcer la communication tactile et verbale. Le regard de la personne est sollicité lorsqu'on touche une partie de son corps : « *La fonction d'intersectorialité sera sollicitée par le toucher et l'audition de la voix* » (Hoenner et Gardey, 2004, p. 834), à travers des pratiques corporelles. Ces auteurs notent un « *travail de renouage avec le corps dans les différents plans de l'espace qui peut favoriser une élaboration mentale dans le cadre d'une re-liaison psyché...* » (Hoenner et Gardey, 2004, p. 836). Kitwood souligne l'importance du regard dans la communication avec les personnes ayant une démence dans le type d'interaction numéro un de « reconnaissance ». Je l'emploie donc de manière continue en tant qu'animateur. Chez les participantes, le regard permet généralement de s'apercevoir si elles sont en interaction avec moi. Certaines peuvent être en contact en me retenant la main, sans forcément soutenir le regard de façon continue (mesdames Sicousi et Bédard). Toutefois, de manière générale, elles me regardent systématiquement (mesdames Durand, Saroti, Matoso, Edmond ou Saroti) ou de façon intermittente (mesdames Bédard ou Sicousi), lorsque je m'approche d'elles en leur parlant, lors d'une intervention individuelle.

Le verbal est utilisé de manière différente chez les participantes. Il est fréquemment employé chez madame Saroti mais souvent de façon incohérente. Madame Edmond s'exprime difficilement pour des émotions importantes (douleurs, anxiété et expression de sa satisfaction). De leur côté, madame Matoso utilise le langage verbal pour réclamer ses proches tandis que madame Cirius parle fort, de manière incohérente et répétitive. Cependant, le langage n'est plus l'élément central de la communication (comme dans notre société) mais devient un outil complémentaire qui renforce et appuie les autres formes de communication : regard, toucher, rire, sourire, cri, vocalise, etc. Cela confirme l'importance de la communication par les sens, telle qu'abordé par Kitwood (2003) où la gestuelle, le ton et le contexte de la communication sont considérés

de façon globale³⁵. Ainsi, pour un animateur, la voix demeure un élément important pour évoquer les éléments à visualiser (combiné aux lumières et à la musique). On peut supposer que les participantes sont sensibles aux éléments et aux couleurs suggérés à travers mon ton de voix.

En effet, la visualisation et l'évocation des éléments et des couleurs constitue un aspect central du Chindaï. Il est évidemment difficile d'affirmer ou de certifier jusqu'à quel point les participantes ayant une démence visualisent ou non l'eau et le soleil, comme suggéré durant les exercices. En tant qu'animateur, je m'adapte à elles en visualisant mentalement les éléments et les couleurs, à la fois pour l'ensemble du groupe et devant chaque participante. Cette action constitue une autre forme d'adaptation de l'activité aux particularités des participantes qui n'ont pas forcément cette capacité de représentation mentale. Dans ce cas, j'aide la personne à faire une action qu'elle risque d'avoir de la difficulté à exécuter. Cela constitue la dixième forme d'interactions positives, « la sensibilité aux lacunes de la personne », telle que décrite par Kitwood (2003).

De plus, les lumières de couleurs et la musique sont présentes pour favoriser une ambiance de calme et représenter les éléments évoqués : soleil de couleur orange et eau de couleur verte. Ainsi, on peut supposer que l'ensemble de ces moyens de communication (toucher, voix, regard, présence des lumières de couleurs, évocation des éléments, couleurs et musique) favorisent des interactions et des réactions en agissant sur le corps énergétique des participantes. Ces effets se traduisent par des comportements observables au fil des séances. De manière globale, au rythme des exercices se dégage une forme de communication commune : les participantes suivent du regard, se laissent guider dans les mouvements, amorcent quelquefois les mouvements par elles-mêmes, expriment leur frustration, retiennent les mains ou refusent occasionnellement de bouger, sourient et rient. Leur mode de communication s'avère différent de celui de personnes n'ayant pas de démence, dans la mesure où tous les sens sont activement et délibérément sollicités par l'interlocuteur. La personne ayant une

³⁵ Costeja (2003) parle de communication « pluridimensionnelle où le sourire, la tonalité de la voix et l'attitude sont des éléments importants ».

démence est plus spontanée dans son expression, due à une baisse des inhibitions (en raison de la maladie). De ce fait, il est aussi possible que leur expression se fasse aussi dans le registre de la tristesse et de la colère, comme on le constate avec mesdames Matoso (lorsque sa fille est présente aux repas juste avant l'activité), Cirius (lors des premières séances) et Edmond (à la séance durant laquelle elle exprime sa frustration). Cela m'amène à faire le lien avec les émotions « négatives » expliquées par Kitwood (2003) : angoisse, peur de l'abandon, rage, désir de créer le chaos, sentiment effrayant de confusion, ennui, trahison, isolement. Ces émotions peuvent se traduire par certains comportements (vocalises, cris, etc.), comme on l'a constaté lors de l'observation. Les larmes, les cris, les sourires constituent des moyens d'échange avec l'entourage autres que les mots pour traduire des émotions comme la tristesse, la joie ou la colère (Demoures, 2003). Dans une optique interactionniste, il convient de se pencher sur le sens des attitudes qui peuvent dévoiler des signes de désaccord ou d'expression de certains besoins.

7.1.2 Donner un sens aux comportements souvent considérés comme « dérangeants »

Kitwood (2003) souligne l'importance de ne pas répondre seulement aux gestes et aux signes, mais d'essayer d'en comprendre le sens. Il affirme également qu'il est important d'écouter les paroles de la personne. En effet, le sens peut être transmis de façon directe, par métaphore ou par allusion (Kitwood, 2003), ce qui exige un effort particulier pour comprendre la personne. Afin de mieux approfondir la réflexion de Kitwood, Demoures (2003) nous donne des pistes qui permettent de mieux interpréter les fréquentes vocalises et comportements de mesdames Matoso ou Cirius. Elle parle de conduites de persévérance ou de compulsion ou manifestations orales qui seraient en relation avec la recherche d'un plaisir à combler ou qui servent à combler un vide de la pensée. Par exemple, durant quelques séances, madame Cirius arrive et semble contente de nous voir, puis au bout de 15 minutes, elle reste sur place, amorce des vocalises et se tient la tête dans les mains. Est-elle fatiguée ? Veut-elle combler un vide de la pensée ou

tout simplement s'ennuie-t-elle ? Cherche-t-elle à comprendre les consignes ? Ce questionnement rejoint les constats de Kitwood sur la difficulté d'interpréter le sens de ces comportements et de rendre compte du vécu de l'autre, étant donné l'unicité de chacun.

La recherche de sens à un comportement peut être vue davantage comme une exploration du comportement que comme un problème à régler. Ainsi, Fazio (1996) nous invite à percevoir les comportements d'une autre manière. Il insiste sur le risque d'étiquetage alors que « *l'on décrit une personne comme agitée, on la perçoit comme un problème à contrôler* » (p. 39). À l'inverse, l'agitation pourrait être synonyme de personnalité énergique ou d'une personne menacée, l'errance signifier un besoin d'explorer et la confusion une perte de repères (Fazio, 1996). Cette invitation à percevoir les comportements d'une autre manière semble pertinente dans le cas de madame Cirijs. Demoures (2003) nous fournit une autre explication possible dans cette recherche de sens :

C'est ce qui fait sens dans les attitudes de refus de soins; certaines trouvent leur explication dans l'impossibilité du patient à comprendre ce qu'on attend de lui, dans la panique que peut générer une invitation, une consigne qui nous paraît pourtant simple ou la douleur que risque de générer une telle mise en action. Très souvent pourtant, le refus s'inscrit, comme la colère, dans une tentative désespérée pour s'affirmer en tant que personne, personne en révolte, personne qui voudrait contre tout « bon sens » affirmer des choix ou de non choix, rester maître de sa propre existence; en cela il est un langage symbolique : « je refuse, donc j'existe ». (p. 116)

Les attitudes de madame Cirijs, alternant les moments où elle accepte et refuse de participer, et de madame Saroti, refusant de faire le mouvement par elle-même mais se laisse toucher pour faire le mouvement avec un grand sourire, peuvent exprimer de manière ambivalente ce besoin d'affirmer leur identité et le fait « qu'elles existent ». Toutefois, ces refus peuvent aussi être interprétés comme une incompréhension ou comme une peur de ne pas saisir tout ce qui est exprimé :

La communication avec le malade suppose en préalable de tenir compte de ses difficultés de langage et donc de l'incompréhension, source de réactions de colère parfois, de catastrophe, de refus et

d'évitement souvent, témoins de cette intense réactivité émotionnelle face aux difficultés. (*Demoures, 2003, p. 118*)

Cette explication de Demoures illustre bien l'attitude de mesdames Saroti et Cirius, qui ne semblent pas toujours comprendre ce que l'on attend d'elles. À l'inverse, madame Edmond semble saisir davantage ce qui se passe mais paraît éprouver du mal à exprimer verbalement ses besoins et à se faire comprendre. Elle a un geste agressif qui apparaît comme le moyen le plus efficace pour exprimer sa frustration et faire entendre son besoin. Au-delà de l'incompréhension mutuelle potentielle et des comportements associés, il est essentiel de maintenir le lien « *en la considérant comme une personne* » (Kitwood, 2003) en utilisant tous les outils relationnels à notre portée. Ainsi, comme l'exprime Le Breton (2004), certains éléments de communication deviennent importants, autant pour les proches que pour les intervenants qui recherchent un sens à ce précieux lien : « *Les regards, les mimiques, les gestes, les postures, la distance à l'autre, la manière de le toucher ou de l'éviter en lui parlant, sont les matières d'un langage écrit dans l'espace et le temps, ils renvoient à un ordre de sens* » (p. 54).

Toutefois, pour un intervenant, le message et le sens ne sont pas toujours faciles à décoder. D'ailleurs, les observateurs font remarquer que : « *L'incohérence du langage ne nous permet pas de décoder la signification de ces messages* » (à la sixième séance). Par contre, toujours selon l'explication donnée par Le Breton (2004), des efforts pour évaluer la situation sont indispensables : « *Réciprocité ne voulant pas dire qu'il s'agit d'atteindre par empathie une vérité des intentions de l'autre, mais simplement une capacité à évaluer de manière plausible les raisons de ses comportements afin de pouvoir s'ajuster à lui.* » (p. 52).

En tant qu'animateur, il est important de continuer à formuler des hypothèses : lors des cris et des vocalises, mesdames Saroti et Matoso expriment-elles leur frustration générale parce qu'elles ne peuvent pas s'exprimer comme elles le voudraient ou est-ce un manque d'intérêt pour l'activité ? Du point de vue d'un animateur, il n'est pas toujours évident de savoir si une personne participant à l'activité est vraiment intéressée. En effet, il y a certains comportements que l'on ne peut pas deviner. Par exemple, une des intervenantes m'informe, lors de

son entrevue, à la fin des séances, qu'en temps normal madame Bédard a tendance à se griffer et à se gratter et s'endort facilement alors qu'elle reste éveillée pendant pratiquement toute l'activité et que madame Edmond est habituellement affaissée sur sa chaise, alors qu'elle reste droite et cherche les interactions durant l'activité. Si je n'avais pas eu ces informations, j'aurais pu considérer tout à fait « normal » qu'elle reste droite sur sa chaise alors que cela semble surprenant pour une intervenante qui la connaît bien. Ceci démontre l'intérêt et l'importance d'obtenir du « feedback informel » de la part des intervenantes avant et après l'activité, que l'on peut qualifier de *coopération et de communication en interdisciplinarité*. Les exemples ci-dessus illustrent la complexité de l'exercice de recherche de sens. De plus, ils montrent que celui-ci ne peut se faire de manière approfondie sans une réflexion personnelle et un échange interdisciplinaire complémentaire avec les autres intervenants. Les comportements dits *régressifs* font aussi l'objet de questionnement au même titre que l'expression de la colère ou la frustration. D'ailleurs, les deux peuvent parfois être liées ou confondues.

7.1.3 La place des comportements régressifs et le rythme erratique

Kitwood (2003) n'aborde pas spécifiquement le thème de la régression comme un mode de défense utile dans certaines circonstances. Au cours de l'observation, on remarque que mesdames Matoso et Cirius peuvent avoir certains comportements considérés « régressifs », tel que défini par Groulx (2006) : « *activités dérangeantes, désinhibitions, entêtement, accumulation d'articles, se déshabiller ou s'habiller de façon inappropriée, poser des questions répétitives, cacher des choses, vouloir se défaire de ses contraintes, etc.* » (p. 211).

On revient alors à nouveau à la pertinence de chercher de manière systématique un sens à ces conduites. Devrait-on laisser une place à la régression lors d'une activité comme le Chindai ? En général, lors de la pratique de soins, la norme est du côté de la stimulation. De plus, l'image de la personne âgée qui retombe en enfance peut apparaître troublante ou dérangeante et entraîner des sentiments d'échec chez un animateur ou un intervenant. Or, pour le patient, la régression peut être considérée comme :

un mode de défense utile et même nécessaire face à l'angoisse de la mort (fantasmée comme effacement psychique ou physique). Ainsi, la régression peut être considérée comme un allié, dans le cadre d'une prise en charge d'accompagnement et de philosophie palliative, sans tomber dans l'infantilisation. (Saunières et al., 2003, p. 771).

Lors de l'activité Chindaï, on peut choisir de respecter la personne qui a des comportements régressifs sans forcer la stimulation, par exemple lorsque madame Matoso est préoccupée par la nourriture ou madame Edmond réclame son lit. Il est important d'avoir à l'esprit que le respect de la manifestation de ces comportements est une possibilité, sans pour autant tomber dans l'infantilisation. Dans la même optique, on peut se demander, dans le cas d'une personne très endormie ou affaiblie, si l'on doit lui refuser d'assister à l'activité ou bien si l'on doit au contraire accueillir sa présence (sans nécessité de la sur-stimuler) en la touchant doucement, lui parlant et l'incluant dans les exercices sans qu'elle y participe de manière physique (maintien du lien, socialisation). Sa présence même ne constitue-t-elle pas déjà une forme d'interaction même si elle ne bouge pas, n'ouvre pas les yeux et ne fait pas les mouvements ? Demoures (2003) semble abonder dans ce sens. En effet : « *Toute parole appelle une réponse; même si elle ne rencontre que le silence, pourvu qu'elle ait un auditeur* » et « *L'homme a besoin d'autrui pour arriver à la conscience de lui-même* » (p. 114, 118).

Cela implique une qualité de présence en tant qu'animateur, sujet qui sera davantage abordé dans la section 7.3.1. La présence des fondamentaux du Chindaï (les éléments, les couleurs et les lumières de couleurs) constituent certainement des éléments déclencheurs d'une forme d'interaction permettant de combler ce « vide de la pensée » dont parle Demoures plus haut.

Le Breton (2004, p. 54) fait remarquer que les interactions ne se déroulent pas de façon linéaire. « *L'interaction est une réciprocité en mouvement, un enchaînement d'émotions et de pensées dans un jeu de miroir.... Le rythme peut être régulier, tranquille, ou connaître des cassures ou des accélérations en cas de tensions* ».

Ainsi lors des diverses séances, on constate que les interactions ne se déroulent pas de manière homogène et continue, particulièrement dans un contexte où « *l'hospitalisation est une plongée dans l'altérité* » (Le Breton, 2004, p. 56). On retrouve ces comportements erratiques particulièrement dans le cas de mesdames Cirius, Edmond et Sicousi (cette dernière semble réagir aux vocalises des autres). L'activité doit-elle être normalisée et n'accepter que les comportements « normaux » ou bien l'expression de la frustration peut-elle être acceptée, et pas seulement tolérée ? On peut faire le lien avec le principe essentiel du Chindaï « *prendre, accepter, transformer, renvoyer* » qui consiste à accueillir la situation qui se produit sans s'opposer à elle, dans un esprit de transformation et d'intégration, tout en respectant la personnalité de la participante qui fait usage de l'activité à son rythme.

7.1.4 L'usage fait par les participantes des exercices

L'utilisation faite par les participantes des consignes et des exercices proposés lors de l'activité Chindaï évoque l'usage que les individus font des règles et permet de comprendre leurs comportements (Le Breton, 2004). Les observateurs remarquent que les participantes ne s'engagent pas toujours d'emblée. Il y a un processus qui se déroule de l'usage qu'elles en font. Tel que décrit plus tôt (cf. 7.1.2), elles ont tendance à s'approprier l'approche vers une forme d'autonomie exprimant leur refus ou leur acceptation d'effectuer les mouvements, dans l'action ou la « non-action » (par exemple madame Saroti).

Ce jeu de refus et d'ouverture exprimé par les participantes me guide vers la relation « Je-Tu » reprise par Kitwood (2003). Celui qui pénètre dans l'univers du dialogue prend un risque considérable puisque la relation « Je-Tu » exige une ouverture totale du « Je », qui s'expose ainsi à un refus et à un rejet total. Dans cette logique d'ouverture du « Je », le dialogue est possible, toujours avec un risque ou un refus de la part de la personne en démente d'entrer dans ce dialogue. Dans ce cas, j'exprime à la personne qu'il est possible de renouer ce dialogue, si elle le désire. L'auteur résume à sa manière cette forme de communication : même lorsque les dommages cognitifs sont importants, la forme « *Je-Tu* » des rencontres

et des relations est souvent possible (Kitwood, 2003). L'exemple de madame Edmond illustre parfaitement ce point de vue. Elle se sent extrêmement fatiguée et semble éprouver de la difficulté à se faire comprendre. Elle a eu un geste agressif pour susciter une réaction, puis s'est endormie. Sur le coup, cette attitude me donne un sentiment de rejet et de fermeture. Toutefois, je choisis l'ouverture et le maintien du lien, ce qui correspond pleinement à l'état d'esprit de l'activité Chindaï. Finalement, je m'aperçois que le fait de maintenir le contact et d'essayer de répondre à ses besoins permet de garder madame Edmond dans l'action au sein du groupe. Elle se sent probablement écoutée et considérée. Kitwood (2003) souligne l'importance du type d'interaction positive numéro deux, la « négociation » : les personnes sont consultées sur les préférences et leurs désirs, tout en tenant compte de leur anxiété et de leur impression d'insécurité, ce qui favorise un sentiment de contrôle et leur permet de faire usage à leur rythme, de s'approprier l'activité et « leur redonner le pouvoir entre leurs mains ». L'utilisation d'outils de communication « au-delà des mots » adaptés aux personnes avec une démence lors de l'activité Chindaï représente des éléments favorables à cette forme d'appropriation par les participantes. Ainsi, l'activité Chindaï avec ses divers modes de communication non menaçants, par les sens (présence des éléments, couleurs, toucher, voix, musique) représente une alternative intéressante de communication non verbale, favorisant un usage au rythme des personnes et selon leurs états et leurs capacités, dans le cadre d'une intervention sociale de groupe.

7.2 L'analyse sous l'angle de l'intervention sociale de groupe

Il est possible de faire certains liens avec l'intervention de groupe en travail social. Les parallèles sont malgré tout limités dans la mesure où les personnes ne participent pas à l'activité de manière totalement « volontaire » et où l'expression verbale « cohérente » demeure très limitée. Toutefois, même si l'état cognitif des participantes est réduit et le médium inusité (le Chindaï), certains objectifs de l'activité Chindaï demeurent communs au travail social : sortir de l'isolement, créer du lien et favoriser la socialisation. La dynamique de cette intervention de

groupe Chindaï peut alors être abordée sous l'angle de l'intervention en travail social de groupe selon Berteau (2006) et Turcotte et Lindsay (2008). Cette analyse touche brièvement certains aspects : les objectifs, les éléments structurels (composition et ouverture du groupe, notion de taille, de temps et d'espace) et les rôles (Turcotte et Lindsay, 2008). Par ailleurs, d'autres aspects sont davantage approfondis : l'évolution du groupe, la vie socio-affective (climat, cohésion, culture), la communication, et la phase de préparation en intervention de groupe. Enfin, la spécificité de l'activité Chindaï auprès de personnes ayant une démence est expliquée, soit l'intervention individuelle au cœur de l'intervention de groupe.

7.2.1 Les divers aspects de l'intervention de groupe

Les objectifs que je me suis fixés (en accord avec les intervenants du réseau de la santé) pour ce groupe « fermé » (les membres ne varient pas d'une séance à l'autre et sont supposés terminer leur expérience ensemble) sur une période « temporaire » (durée fixée dès le départ : 10 semaines) sont à la fois de favoriser le calme, la mise en mouvement et la socialisation, à travers des interactions verbales et non verbales. Évidemment, au regard de leur états cognitifs, les membres ne peuvent être amenés à fixer ensemble les objectifs du groupe, comme en travail social. Par contre, on constate, tel que décrit plus haut, que les membres du groupe demeurent malgré tout actifs et expriment leurs besoins de façon verbale et surtout non verbale (regard, sourires, cris, mouvements..).

Turcotte et Lindsay (2008) abordent les éléments structurels « *comme l'ensemble des conditions concrètes liées à la composition et au cadre de fonctionnement du groupe* » (p. 39). Parmi ces éléments, on retrouve la composition et l'ouverture du groupe ainsi que les notions de taille, de temps et d'espace. La composition du groupe est assez homogène au regard du diagnostic de démence et de perte d'autonomie. Il est préférable de former un groupe qui présente une certaine homogénéité en termes de gravité de la démence, pour éviter des jugements possibles ou de l'ennui de la part de participantes moins atteintes cognitivement. Toutefois, on note une forme d'hétérogénéité dans les comportements : les membres du premier sous-groupe adoptent une attitude plutôt

calme et réceptive tandis que les membres du deuxième sous-groupe s'expriment davantage et peuvent affecter la cohésion du groupe. De plus, on note la présence de deux groupes culturels différents : québécois et italien (cf. 7.2.3). Lors de l'activité Chindaï, le groupe est considéré comme plutôt « fermé », dans le sens où des modalités de fonctionnement sont fixées par les intervenantes et moi-même (et non les participantes) dès le départ et maintenues tout le long (Turcotte et Lindsay, 2008). Ainsi les types d'exercices, le temps, la durée, les participantes, les lieux physiques et le type d'intervention de l'animateur sont prévus à l'avance. Toutefois, je dois être particulièrement attentif à tous les détails sur les changements d'état affectif ou physique des participantes, dans le but de favoriser les meilleures conditions durant l'activité. Concernant la taille, Turcotte et Lindsay (2008) affirment que : « *La taille doit être adaptée au but, aux caractéristiques des membres, au temps disponible, au degré d'ouverture souhaité par les membres, au contexte organisationnel et aux habiletés de l'intervenant* » (p. 3).

Dans le présent projet, sept nous apparaît comme un nombre idéal de participantes, vu que je dois intervenir auprès de chaque personne individuellement. Par contre, l'intervenante Francine me suggère que le groupe devrait être plus petit pour éviter les temps d'attente lorsque l'animateur intervient auprès de chacune. La durée de l'activité est de 45 minutes³⁶. Durant le temps où la participante ne reçoit pas d'intervention individuelle, je suppose malgré tout qu'elle profite de ce temps pour intégrer les exercices, qu'elle bénéficie éventuellement des interventions faites avec les autres en regardant, entendant, et écoutant ce qui se passe autour. On peut raisonnablement penser que pendant ce temps, elle peut relaxer, se calmer tout en profitant de cet environnement en compagnie des autres. D'ailleurs, Kitwood (2003) souligne l'importance pour la personne ayant une démence d'être accompagnée d'autres individus autour d'elle pour pouvoir relaxer (septième type d'interaction « relaxation ») et donner la possibilité au corps et au mental d'avoir un répit. Les rencontres ont lieu en début

³⁶ De son côté, Cohen (1998) parle de taille idéale de 6 à 8 personnes et d'une durée de plus ou moins une heure suivant la tolérance du résident.

d'après-midi. Ce moment a été défini comme le moment le plus propice dans le contexte de soins, de disponibilité et de préparation des résidents. Parfois, les participantes viennent juste de manger et peuvent être assoupies (par exemple, madame Edmond). Pour certaines résidentes, il faut prévoir de les lever le matin plus tard que d'habitude (par exemple, madame Edmond, afin qu'elle ne soit pas trop fatiguée pour assister à l'activité). L'espace constitue un autre élément important. L'activité se donne sur une aire ouverte. Lors de la première séance, il y a des bruits de déplacement d'un triporteur, des sonneries d'appel (dans les chambres) qui retentissent, et des allées et venues de personnes dans le couloir. Il a donc fallu en parler aux intervenantes et à la chef d'unité pour réduire ces nuisances après la première séance dans le but de favoriser des meilleures conditions lors des semaines suivantes. Le fait que l'endroit où a lieu l'activité soit une aire ouverte a parfois une influence directe sur les réactions de certaines participantes. Le cas de Madame Matoso est évident : les observateurs ont remarqué qu'elle a réagi lorsqu'elle a cru voir sa fille en apercevant une femme dans le couloir qui observait l'activité (séance 4). La présence de la fille de madame Matoso à la première séance a provoqué des pleurs lorsqu'elle est partie :

Il est donc judicieux de contrôler l'atmosphère des lieux de vie, d'éviter les bruits inutiles qui peuvent devenir distrayants, effrayants ou source de thèmes délirants interprétatifs : musique ou émission de télévision en fond trop sonore, conversations à plusieurs, ou interpellations entre les personnels, bruits de pas, de chariots, de portes claquées. (*Demoures, 2003, p. 119*)

Il s'avère alors nécessaire de maintenir l'environnement le plus calme possible en sollicitant la participation de tous, famille et intervenants sur l'étage. Dans le cas où l'atelier est donné dans une aire ouverte, je dois intervenir avec ces perturbations éventuelles et maintenir un état de vigilance supplémentaire dans le but de maintenir un climat propice au calme dans un environnement « qui bouge ». L'étape de la préparation apparaît cruciale (cf. 7.2.5) : arriver avant le début de l'atelier, coordonner avec le personnel, prendre « le pouls » de l'étage et des résidents, de l'ambiance (crise, décès...).

Au niveau de la participation dans le groupe, les rôles sont adoptés « spontanément ». On peut se permettre de mettre davantage en évidence les réactions des personnes suivantes et formuler certaines hypothèses : madame Saroti semble plus orientée vers la tâche : elle questionne, formule des opinions même si cela ne paraît pas toujours cohérent. Mesdames Matoso et Cirius sont plus expressives et semblent vouloir affirmer leur volonté et leurs besoins personnels. Madame Sicousi apparaît plus inquiète sur l'état affectif de ses voisines. Elle semble questionner et vouloir attirer mon attention vers les personnes qui se lamentent : on pourrait apparenter son attitude à un rôle orienté vers la solidarité. Ainsi, chacune à leur manière, elles s'approprient l'approche et exercent une forme de leadership afin d'attirer l'attention sur leurs désirs ou leurs besoins.

7.2.2 L'évolution du groupe Chindai

On retrouve dans le groupe Chindai certains thèmes communs avec les cinq étapes d'un groupe de travail social, décrites par Anderson : la pré-affiliation/confiance; le pouvoir et le contrôle/autonomie; l'intimité/proximité; la différenciation/interdépendance; et la séparation (Berteau, 2006; Turcotte et Lindsay, 2008). Vu la nature de l'activité et l'état cognitif des personnes, on ne peut s'attendre forcément aux mêmes phases. Certains thèmes peuvent toutefois être évoqués.

Au cours de l'activité Chindai, les observateurs notent « l'ambiance diffuse » et « la disparité des énergies » particulièrement lors de la première séance. On peut supposer que cette activité constitue une découverte pour les participantes : cette génération ayant entre 65 et 85 ans n'est pas forcément familière avec les approches alternatives de détente et de visualisation. Cela nécessite un temps pour se familiariser avec ce type d'activité. En effet, on leur demande de lever les bras pour aller chercher l'eau ou le soleil par la pensée et les amener avec les bras et les mains autour de soi, ce qui peut paraître inhabituel. Il est aussi possible d'imaginer que les participantes évaluent de manière consciente ou inconsciente si elles peuvent s'exprimer sans craindre le rejet (relation « Je-Tu » possible). Ainsi,

lors de la deuxième séance, les observateurs remarquent plus d'attention aux consignes. Au cours de la troisième séance, les observateurs notent *une plus grande convivialité dans le groupe et une confiance mutuelle qui semblent s'installer*. Cependant, au cours de la quatrième séance, le groupe est divisé en deux (un sous-groupe très ouvert aux exercices et un autre plus agité). L'évolution des séances ne se fait donc pas de manière linéaire. De plus, l'intervention leur a paru peu à peu s'orienter davantage sur le ressenti des participantes que sur la performance (séance 7).

La notion d'autonomie décrite par les observateurs dans le groupe de Chindaï se retrouve dans les comportements : les personnes se réservent le droit de dire non (séances 6 et 7), tel que décrit à la section 7.1.2, Anderson (cité par Berteau, 2006) affirme que la phase d'autonomie précède la phase d'intimité tandis qu'au cours de cette recherche les observateurs remarquent l'inverse. En effet, la phase d'autonomie (séances 6 et 7) est présente après celle d'intimité, davantage présente lors des séances 3, 4 et 5, contrairement aux groupes de travail social « classiques ».

Comme évoqué plus loin (cf. 7.2.3), il est difficile de parler de cohésion dans cette recherche, même si le terme est utilisé par les observateurs. Par contre, on peut parler davantage de prise de conscience de l'autre en général, qui s'exprime à travers les regards, les sourires et certains mouvements vers les autres participantes. On peut remarquer que cette notion de « prise de conscience » est également capitale dans le Chindaï. Elle s'effectue de manière globale, que l'on suppose en lien avec le corps énergétique, à travers les exercices, dans la lenteur, le toucher, le contact avec le corps, la visualisation et la prise de contact avec la respiration. À l'aide de ces exercices, je les invite à sentir le contact de leur corps et à entrer en interaction avec leur environnement immédiat. Toutefois : *« L'intervenant doit encourager l'expression des sentiments, mais, en même temps, il doit s'assurer que cela n'entraîne pas un débordement affectif non approprié au contexte »* (Turcotte et Lindsay, 2008, p. 63).

Dans le cas de madame Edmond, son geste agressif a pu paraître non approprié (*débordement*), alors qu'il nous a semblé, dans le moment présent, le seul moyen de se faire comprendre. Toutefois, lors de la séance suivante (la cinquième), je l'invite à exprimer ses limites, ses besoins et sa frustration. On assiste alors à l'expression des besoins de manière verbale de sa part.

L'interdépendance des personnes est manifeste, malgré l'impossibilité de l'exprimer verbalement. Madame Sicousi semble réagir et vouloir parler de madame Cirus qui se lamente. Ainsi, tout au long des séances, lors des lamentations de madame Matoso, on constate l'inter-influence entre les participantes qui réagissent de manière plus ou moins évidente aux comportements des autres. Lors de la dernière séance, une forme d'équilibre se traduit par un certain calme, une absence de cris et de vocalises et une bonne humeur dans le groupe. J'ai senti que je pouvais donner une attention égale à chaque personne, sans avoir l'impression de délaisser l'une ou l'autre (particulièrement à la huitième et dernière séance).

La séparation (cf. présentation des résultats à partir de mon intervention) est présente à la fin de chaque séance et à la fin de la session. Comme le rapporte Le Breton (2004) : « *L'annonce de la fin de l'échange se traduit par une parole plus hésitante, des regards qui s'évadent, des mouvements en retrait, une intonation particulière, etc. Lentement les corps se déprennent de leur mutuelle dépendance symbolique* » (p. 52).

Cette étape a fait l'objet de peu de notes de la part des observateurs déjà très sollicités sur leurs observations durant l'activité (avec les exercices). Toutefois, en tant qu'animateur, je remarque, à la fin de l'activité, des signes contradictoires comme « ces regards qui s'évadent » ou encore ces mains qui tiennent fort la mienne, comme si elles voulaient retarder l'éloignement. Ces phases de prise de contact juste avant le début des exercices et les quelques moments à la fin de l'activité pourraient être observés avec plus d'intérêt lors d'une recherche ultérieure.

7.2.3 La vie socio affective (climat, cohésion, culture)

Dans un groupe, la vie socio-affective est composée du climat, de la cohésion et de la culture (que l'on retrouve dans les stades de développement du groupe).

La première composante, le climat du groupe, est définie comme l'ambiance dans laquelle se déroulent les activités. Turcotte et Lindsay (2008) précisent :

Le climat est le produit de trois facteurs. Le premier est l'état d'esprit général qui résulte de l'influence du passé, du type d'animation, du sentiment de liberté, de la vision de l'avenir et l'expérience des membres. Le deuxième concerne les conditions matérielles, notamment l'état de fatigue, le confort des locaux et la taille du groupe. Le troisième, les relations entre les membres, se rapporte au style de leadership, au degré de maturité du groupe, à l'attitude des membres et au statut social des participants (p. 51)

Globalement, d'après les observateurs, malgré certaines fluctuations, on constate que le climat dans le groupe s'améliore au fil des séances. Comme le mentionnent Turcotte et Lindsay (2008), l'état de fatigue, tout comme l'état de santé des participantes, peut influencer l'atmosphère générale (par exemple, mesdames Bédard ou Edmond). Auparavant (point 7.2.1), on a remarqué que la présence de la famille (fille de madame Matoso, aide de la fille de madame Cirius) ou les bruits extérieurs et la présence de personne étrangère au groupe peuvent avoir un impact sur la nature de la participation, le climat et l'atmosphère générale.

La cohésion, seconde composante de la vie socio-affective, peut être définie comme : « *La cohésion correspond à l'ensemble des forces qui poussent les membres à participer activement au groupe. Elle repose sur les liens qui unissent les personnes et traduit l'attrait du groupe pour ses membres* » (Turcotte et Lindsay, 2008, p. 51).

Dans cette recherche, il est difficile de parler de cohésion, mais davantage de prise de conscience de l'autre au fur et à mesure des séances. D'ailleurs, les postures, les regards et les sourires témoignent d'une certaine forme d'engagement ou d'intérêt des participantes (cf. 8.1.2). De plus, l'analyse des

comportements de mesdames Cirijs et Matoso porte à réflexion. Dans le but de garder une forme de cohésion, devrait-on retirer immédiatement du groupe une personne agitée même si elle démontre en même temps de l'intérêt ? Souvent, on pourrait avoir tendance à opter pour la solution la moins contraignante et la plus facile, mais la participation de ces deux dames montre qu'il est possible d'intégrer deux personnalités qui pourraient être qualifiées de « dérangeantes » dans un groupe. Dans le cas de madame Matoso, doit-on privilégier la participation à l'activité ou la présence de la famille au repas ? Ce questionnement nous amène à nous remettre en question sur ce qui est le plus important : les désirs de la famille, la participation éventuelle de madame Matoso, ma volonté en tant qu'animateur ou celle des intervenants ? La décision peut être prise en équipe. En outre, on se rend compte que la création de la « cohésion » (terme utilisé par les observateurs) dans le groupe est *graduelle et fragile*. En effet, à chaque séance elle est à maintenir et à construire. Il y a parfois un choix à faire pour préserver la cohésion du groupe lorsqu'une personne est trop bruyante (madame Matoso). La nature de ces comportements peut aussi s'expliquer par la présence de cultures différentes au sein d'un groupe.

En effet, dans notre groupe Chindaï, plus de la moitié des participantes sont d'origine italienne. La culture, troisième composante de la vie socio-affective, correspond :

aux valeurs, croyances, habitudes, traditions et préférences qui sont partagées par les membres du groupe.... Dans un groupe au sein duquel les membres sont différents, il faut plus de temps pour que les systèmes de valeurs propres à chaque membre s'amalgament dans un système cohésif de croyances (*Turcotte et Lindsay, 2008, p. 53*).

Même si ces participantes présentent des atteintes cognitives, elles ont conservé, malgré tout, des modes de communication et d'interaction qui leur sont propres. Trois d'entre elles (mesdames Matoso, Sicousi et Cirijs) ne s'expriment que dans un dialecte italien de leur région d'origine. Blanchon (2006) introduit la notion d'ethnie qu'elle définit comme « *un groupe humain, important ou non, dont l'unité repose principalement sur la communauté de langue et de culture* »

(p. 15). Si l'on considère le phénomène de rétrogénèse (attitude régressive) et de conservation de la mémoire à long terme chez la personne ayant une démence, l'impact de la culture d'origine est alors plus marqué et influent chez ces participantes. Seule madame Saroti (parfaitement trilingue) s'exprime couramment en français avec le personnel du centre d'hébergement. Cette appartenance ethnique est l'une des caractéristiques qui définit également une personne (Blanchon, 2006). Kitwood aborde le huitième type d'interaction, « la validation », qui inclut la reconnaissance de l'expérience de l'autre tout en respectant son cadre culturel. De son côté, Patton (2002) souligne aussi l'importance de connaître l'ensemble du système culturel de la personne. Ainsi, dans ce contexte d'intervention multiculturel, il est important d'avoir un minimum d'information sur la culture d'origine dans laquelle ont évolué ces participantes d'origine italienne. Au cours de l'animation, je m'efforce de m'exprimer le plus possible en italien (mouvements, exercices) avec elles. Par contre, je ne suis pas en mesure de comprendre et de répondre à leurs commentaires éventuels. Dans ce sens, il aurait été beaucoup plus difficile de faire une intervention de même nature que celle faite avec madame Edmond (à qui j'explique qu'elle peut se retirer quand elle le veut, en français). En effet, ma connaissance de l'italien étant très limitée, je n'aurais pas pu effectuer ce genre d'intervention avec une personne italophone et unilingue. Le mode de communication verbale s'avère limité dans ce genre d'intervention mais est, en quelque sorte, compensé par l'ensemble des outils de la communication non verbale du Chindaï (mouvements du corps, regard, ton de la voix, musique, éléments de la nature visualisés).

7.2.4 La communication (interactions non verbales et influence du contexte)

Au sein du groupe, les interactions constituent la base de la communication comme le souligne Berteau (2006) : *« la communication symbolisée par l'interaction exprime l'essentiel du travail en intervention de groupe... rappelons que c'est par le feedback, une des caractéristiques de l'interaction, que le changement se produit dans le groupe »* (p. 44).

Au sein du groupe Chindaï, le feedback s'exprime à travers un « effet miroir ». Ce phénomène s'explique par le reflet de ce que la participante a capté lors de mes interventions. Ainsi, si l'effet déclencheur est la voix chez une, ou le toucher et le regard chez l'autre, mon rôle est de refléter et de renforcer cette porte d'entrée. Ce renforcement positif proposé favorise les interactions qui deviennent de plus en plus familières et rassurantes au sein du groupe. Je communique de manière à jouer un rôle « d'aiguilleur ou de redistributeur ». En effet, lors du dernier atelier, ce phénomène est flagrant, comme l'ont remarqué les observateurs : j'utilise la bonne humeur de madame Cirius pour en faire profiter le groupe en répétant ses mots tout haut sur le même ton.

D'ailleurs, au fil des séances, les participantes semblent plus conscientes des interventions de leurs voisines avec l'animateur (par exemple, mesdames Bédard, Durand et Saroti regardent, sourient et rient en observant leurs voisines interagir).

La communication naît également au sein d'un espace, comme l'exprime Demoures (2003) :

Il paraît tout d'abord indispensable de créer un « espace de communication » privilégié. C'est-à-dire de s'adresser directement à lui en le reconnaissant dans sa qualité d'interlocuteur et en soutenant en permanence son attention (se mettre en face de lui, à sa hauteur, le regarder et chercher son regard, pose la main sur la sienne). (p. 118)

L'espace peut aussi se définir par une manière d'intervenir et pas seulement par le lieu physique (tel que décrit en 7.2.2). Cette manière d'être devient le préalable pour n'importe quelle activité ou intervention, comme le mentionne l'intervenante Diane. L'espace est renforcé grâce au fait d'être rassemblé, sur une base régulière, avec un certain rituel. Des exercices familiers ancrent et favorisent un certain rythme. L'activité offre un espace sécurisant dans lequel les participantes peuvent s'exprimer sans se sentir rejetées. Kitwood (2003) parle du neuvième type d'interaction « sécurité » : *« offrir un espace à un sens psychologique, voulant dire fournir un espace psychologique sécuritaire, un contenant, d'où on peut faire ressortir le trauma et le conflit dissimulés, exposer des aires d'extrême vulnérabilité »* (p. 91).

Ainsi, cet espace offre un environnement propice aux liens et aux interactions. L'activité devient un lieu, un moment, un espace où l'expression des sens et des affects est favorisée. Elle est aussi un espace dans lequel règne l'incertitude de ne pas être parfaitement compris (participantes), de ne pas se faire comprendre en tout temps et de ne pas répondre toujours adéquatement aux besoins de l'autre (animateur). On peut alors considérer que deux formes de vulnérabilité (celle des participantes et celle de l'animateur) se rencontrent dans cet espace sécurisant.

Diverses composantes de l'activité favorisent cet espace sécurisant et rassurant (on retrouve les mêmes paramètres à chaque séance) au sein du groupe tout en favorisant la communication par les sens : l'ouïe (modulation du ton de la voix, musique, voix des autres participantes), la vue (mouvement, autres en interaction, lumières de couleurs) et le toucher (contact physique avec moi-même lors de mouvements ou lorsque je pose la main). L'ensemble des sens de la personne est ainsi sollicité et les participantes sont invitées à prendre contact avec les éléments suggérés : eau, soleil (feu) et air (tel que noté par l'intervenante Diane), baignées dans les lumières de couleurs (tel que perçu par l'intervenante Francine). On remarque que les éléments de la nature et les couleurs présentent un caractère universel susceptible de toucher les participantes de diverses cultures (cf. 7.2.3), en créant un lien capable de réunir au-delà des différences et du mode de communication purement verbal. De plus, en évoquant la notion d'espace, on est en mesure de faire le lien avec l'espace autour du corps qui est utilisé dans le Chindaï : le corps énergétique (cf. 2.3) dans lequel on amène les éléments et les couleurs grâce à la pensée et au mouvement. La création de cet espace physique et psychologique commence avant le début même de l'activité.

7.2.5 Phase de préparation en intervention de groupe

La formation du groupe commence lorsque les premiers contacts sont établis avec les participantes de manière individuelle et qu'elles sont amenées dans le lieu où se déroule l'atelier. On peut alors considérer que l'intervention débute à ce moment là. Cette étape de préparation demeure cruciale pour favoriser les

meilleures conditions dans le groupe. En tant qu'animateur, je me mets en situation dès que je prends contact avec les intervenants une demi-heure avant de débiter l'animation de groupe. Cette intervention continue après l'atelier avec les réflexions sur l'action en cours et le « feedback » partagé éventuellement avec les intervenants.

Il est préférable que la préparation et l'accueil des participantes se fassent en ayant pris contact préalablement avec le personnel soignant sur place. En effet, on note qu'un travail de communication en interdisciplinarité s'avère essentiel. Un animateur ne peut travailler seul s'il veut se donner des chances de réussir une intervention de qualité. Le personnel soignant devient alors un relais pour fournir des informations cruciales sur le terrain juste avant de commencer (voire pendant, par exemple madame Edmond avec l'eau).

Comme on l'a constaté durant cette recherche, le personnel instable n'a pas toujours favorisé une bonne préparation de l'activité. En effet, au cours de certaines séances, les employés réguliers ne sont pas présents. Le personnel suppléant ne sait pas toujours quoi faire et ignore parfois certaines informations de base sur les résidentes. Je dois alors m'assurer de leur présence et aller chercher moi-même les participantes dans la salle-à-manger. Il est donc important qu'un animateur arrive à l'avance sur place pour préparer la salle, s'informer et s'ajuster au besoin. De plus, la présence de personnel non régulier constitue un facteur d'instabilité entraînant la possibilité de réactions inhabituelles de la part des résidentes.

La prise de contact à chaque séance constitue pour moi une forme d'ajustement mutuel dans le but de me familiariser avec les participantes et leur état du moment. Il se crée alors cet espace mutuel « imparfait » où les cris et l'expression de la douleur peuvent côtoyer les sourires et les rires.

Avant de débiter l'analyse des observations durant l'activité, on constate que l'on ne peut faire fi du milieu et des données contextuelles qui nous sont fournies lors de l'étude. Certaines informations sur les particularités de certaines

participantes ont permis de comprendre et de faciliter l'intervention. Je fais allusion plus spécifiquement à madame Durand, qui aime les hommes, à madame Sicousi, qui a une douleur constante à la nuque et à madame Cirus, qui a un mode de fonctionnement à tendance plus agressif. De même, le fait de savoir que madame Matoso pleure et réclame systématiquement sa famille ou que madame Edmond se détériore physiquement et a un niveau de tolérance réduit s'avèrent des informations indispensables à la compréhension de leur comportement lors de l'activité.

Lors de l'analyse des résultats, peut-on considérer le fait que madame Durand « aime les hommes » soit suffisant pour être en interaction ou peut-on considérer cela comme un « élément facilitant » ou encore un effet de levier ou une porte d'entrée pour amener madame dans une activité ? Devons-nous tout connaître sur la personne (profil psychosocial) ou coordonner l'essentiel avec le personnel présent ? Une forme d'équilibre doit être trouvée entre tout connaître du profil psychosocial de la personne et les informations pertinentes à l'intervention (par exemple, le fait que madame Edmond soit très fatiguée et puisse être irritée facilement). Il y a des informations que je ne détiens pas et que je ne peux pas deviner, dans le but d'intervenir et de bien comprendre les réactions et interactions des participantes. Cela devient un travail d'équipe où j'ai la responsabilité de m'informer sur l'état des participantes. De leur côté, les intervenants sur l'étage (infirmière, préposée ou autres) ont aussi la responsabilité de fournir les informations essentielles pour ce type d'intervention. Cela implique un minimum d'investissement en termes de préparation, de temps et d'énergie de la part des professionnels impliqués dans le milieu de vie hospitalier. Il est possible, comme le suggère l'intervenante Diane, d'amener tranquillement les participantes avant de commencer l'activité et de les laisser calmes, sans les déplacer durant quelques instants après l'activité.

La nature de la collaboration des familles peut s'avérer différente. En effet, la famille de madame Matoso semble peu encline à changer sa routine de donner à manger à leur mère juste avant l'activité. Est-il plus important que sa famille soit

présente auprès d'elle ce jour-là ou que madame participe à l'activité ? Par contre, la fille de madame Cirijs nous donne volontiers des conseils (amener madame avec sa marchette au lieu du fauteuil roulant) pour faciliter sa participation. La phase de préparation de l'activité s'avère donc importante pour l'amorce de l'intervention de groupe dans les meilleures conditions, et pour offrir une attention particulière à chacune.

7.2.6 Une spécificité : l'intervention individuelle au cœur de l'intervention de groupe

En intervention sociale traditionnelle de groupe, l'intervenant qui multiplie les interventions de type « intervenant-membre A, intervenant-membre B, etc. » (Berteau, 2006) constitue un problème pour le groupe, dans la mesure où les interactions entre les membres ne sont pas stimulées. Dans le cas d'un groupe Chindaï, au regard de l'état cognitif des participantes, il est indispensable de créer un lien individuel pour ensuite « parler au groupe ». L'intervention individuelle ne représente alors pas un problème, au contraire, elle forme une base, un moyen ou encore un tremplin pour entrer en contact et favoriser une certaine forme de cohésion de groupe. En fait, je suis amené à faire des allers-retours entre l'intervention individuelle et l'intervention de groupe. Il est vrai que la communication a tendance à être concentrée entre les membres du groupe et l'intervenant, et non entre les participantes, du fait de la nature de l'activité. Cela laisse l'occasion à chacune des participantes d'intégrer les exercices pendant que je suis occupé avec une personne en particulier. Par ailleurs, on suppose que les participantes sont probablement aussi sensibles à la manière dont j'interviens avec les autres. Le Breton (2004) illustre bien cette constatation : « *Toute interaction repose pourtant sur la nécessité d'une évaluation des comportements des autres afin de s'y ajuster* » (p. 61).

Par contre, dans l'activité Chindaï, on peut retrouver un risque identifié dans l'intervention sociale de groupe : « *L'intervenant est en interaction un long moment avec un membre, explore une situation particulière à ce membre, donne l'impression qu'il est en entretien individuel avec lui et que le groupe n'existe*

plus » (Berteau, 2006, p. 18). En effet, lors de l'activité de groupe avec des personnes ayant une démence, ce risque existe surtout lorsqu'une personne nécessite une attention particulière (par exemple, lorsque madame Matoso se lamente ou que madame Cirius fait des vocalises qui peuvent être perçues comme dérangeantes). Je peux alors avoir l'impression d'être « accaparé » par la personne et de ne pas donner suffisamment d'attention aux autres participantes. Je dois chercher un équilibre entre l'intérêt particulier et celui du groupe. De plus, comme l'intervention individuelle implique une communication et une écoute particulières, je ne suis pas en mesure de me rendre compte de tous les comportements des autres participantes. Dans le cas de la présente recherche, cela représente un inconvénient qui est comblé par la présence des observateurs qui voient ce qui se passe dans le groupe.

Cette recherche d'équilibre entre les aspects individuel et collectif est une dimension que l'on retrouve dans le Chindaï. En effet, il est possible de le pratiquer de manière autonome en individuel (par exemple, par les enfants ou les adultes) et de l'enrichir par la pratique de groupe. Les interactions entre l'individuel et le collectif s'enrichissent donc mutuellement et continuellement.

Kitwood (2003) parle de la nécessité de faire preuve d'interactions particulières lors de relations avec des personnes ayant une démence avancée. L'intervention individuelle au cœur de l'intervention de groupe en est une, non abordée par l'auteur. En effet, il est difficile de former un groupe si on n'établit pas un lien privilégié avec chaque personne. Ainsi, à partir de ce lien individuel nouvellement créé, au rythme des séances, on constate qu'un intérêt et une conscience des autres se développent (par exemple, mesdames Bédard, Durand et Saroti).

Lors de l'activité, je dois jouer un rôle actif dans l'intervention individuelle avec la participante. On comprend qu'à l'origine, la personne démente développe des troubles de langage et de communication qui limitent ses relations et l'amènent à un certain isolement, à des troubles psychologiques et comportementaux ainsi qu'à une perte de statut. À leur tour, ces conséquences

renforcent les troubles initiaux de langage et de communication. La communication prend donc une forme particulière, comme le décrit Rousseau (2004) dans son approche éco-systémique : « *Le maintien d'une communication même si celle-ci est différente : l'interlocuteur prend à sa charge l'essentiel de l'échange et permet ainsi au malade d'Alzheimer d'utiliser ses capacités résiduelles. Les actes de langage encore à sa compétence sont alors privilégiés* » (p.166).

Concrètement, il faut faire en sorte que la personne s'appuie sur le discours de l'interlocuteur pour construire le sien, utiliser des procédés facilitateurs, favoriser la communication sous toutes ses formes et, en quelque sorte, pénétrer dans la démence. L'effet d'une meilleure communication est que « *l'individu est de nouveau reconnu comme individu communicant à ses yeux, et aux yeux de son entourage* »³⁷ (p.166). Kitwood (2003) parle du dixième type d'interaction, notamment la « sensibilité aux lacunes de la personne » : l'opportunité donnée à une personne de faire ce qu'elle ne pourrait faire seule autrement et ce, en lui fournissant les éléments qui lui manquent. Par ailleurs, il précise, dans le troisième type d'interaction « collaboration », comment l'initiative et les habiletés sont impliquées et sollicitées. Au début, ce n'est pas facile, il faut les stimuler, les mettre dans un travail partagé pour passer, par la suite, à l'appropriation.

Cette intervention individuelle constitue aussi une forme d'adaptation du Chindaï auprès de personnes ayant une démence. En effet, lors d'une session régulière de Chindaï, une telle attention individuelle n'est pas remarquée. Elle suppose d'ailleurs, en tant qu'intervenant, une grande implication personnelle pour maintenir la communication avec les personnes en démence. Ainsi ce type d'intervention de groupe ne devrait idéalement pas se faire sans développer une réflexion sur nos aptitudes particulières et sans effectuer un travail continu sur soi en tant qu'animateur et travailleur social.

³⁷ Hoenner et Gardey (2004) évoquent la « *revalorisation narcissique* » de la personne en démence touchée psychiquement : atteinte narcissique, vécu d'abandon, d'inutilité, peur du handicap et de la mort. Plus précisément, ils évoquent « *la relance affective qui devrait restaurer un certain état du Moi, dans le sens d'une stabilisation narcissique* » (p. 831).

7.3 Réflexion sur l'action en tant qu'animateur auprès de personnes avec des troubles cognitifs

À partir de mon journal de bord, j'entreprends une réflexion sur l'intervention en cours. Les habiletés d'un animateur, le travail continu sur soi ainsi que l'implication en tant que travailleur social sont abordés.

7.3.1 Les habiletés particulières d'un animateur lors d'un atelier Chindaï

Avant d'amorcer cette partie sur les habiletés, je dois reconnaître qu'en tant qu'« animateur extérieur », j'ai l'avantage d'être « nouveau, frais » et non relié aux soins quotidiens qui sont davantage perçus de façon intrusive. Je suis plus facilement associé à une activité qui pourrait, au départ, être considérée comme « récréative ».

Certaines habiletés s'avèrent nécessaires à l'animation du groupe de Chindaï. Lors de l'activité, on retrouve de manière générale les habiletés d'un intervenant social de groupe citées par (Berteau, 2006) : la croyance aux forces du groupe, la volonté de s'exposer, la tolérance, l'optimisme, l'ouverture, la transparence, la maturité, le dynamisme et l'enthousiasme, être bon hôte et organisé. De façon plus spécifique, il me semble que la flexibilité, la créativité, et l'humour constituent des qualités (citées aussi par Berteau, 2006) essentielles dans le cadre de l'activité Chindaï. À partir des données du journal de bord, j'aimerais expliquer et préciser comment ces qualités peuvent se manifester lors d'une intervention Chindaï donnée dans un centre d'hébergement. Comme, on l'a mentionné à plusieurs reprises, comparé à un cours donné à des adultes en forme, je dois faire preuve d'adaptation ou de flexibilité lors de l'activité dans le but de rejoindre les personnes ayant une démence. En effet, la plupart des personnes n'étant pas capables cognitivement d'exécuter les mouvements seules, il est nécessaire d'ajouter le toucher, l'aide physique pour lever les bras, bouger les pieds et parfois pour les rassurer. En tant qu'intervenant, cela me demande d'être à l'aise et naturel avec cette forme de contact peu utilisée lors des interventions sociales de groupe. En effet, toucher des personnes fragiles, malades et en fin de vie peut être

à la fois exigeant et délicat. C'est également confrontant d'être en relation avec ces personnes qui nous renvoient une image de corps en décrépitude, comme on l'abordera plus loin.

Dans le but de solliciter tous les sens des participantes, je dois aussi faire preuve de créativité et m'adapter en utilisant de manière systématique les lumières de couleurs et les sons de la nature pour accompagner l'activité. Ces deux éléments ne sont que très occasionnellement présents lors d'un cours régulier de Chindaï.

On a évoqué plus bas l'importance de créer un espace privilégié et une atmosphère adéquate (la vie socio-affective au point 7.2.3), en essayant de faire au maximum « avec » le résident (au lieu de faire à sa place). L'habilité à créer cet espace favorable est donc essentielle. Je me rends compte que pour maintenir le contact au sein de cet espace, il faut réellement être présent « à 100% ». Kitwood (2003) parle d'être totalement présent et psychologiquement disponible. Il est nécessaire d'être attentif à chaque détail, comportements ou attitudes et prendre le temps, afin de trouver la « zone de confort » de ces personnes extrêmement fragiles. Cependant, comme on le constate à plusieurs reprises, il n'est pas toujours évident de comprendre les messages parce qu'il *n'est pas toujours facile de décoder le langage* (selon les observateurs). Il faut alors se mettre à disposition de la personne pour deviner ses besoins et prendre plus de temps pour l'écouter. Cela exige une remise en question perpétuelle où il faut essayer de donner un sens aux comportements et à la relation. Je remarque l'existence d'un processus « essai-erreur », comme dans le cas de madame Edmond où il a fallu s'ajuster. La qualité intuitive de la communication fait aussi partie des forces développées dans la pratique du Chindaï. La vigilance démontre qu'une personne peut être plus ou moins réceptive à entrer en communication à certains moments puis de nouveau être totalement ouverte. Je ne peux donc pas forcément me baser sur un comportement observé dans l'instant passé pour prévoir le moment à venir. De la part d'un animateur, la relation avec la personne ayant une démence exige de

manière soutenue une grande faculté d'adaptation et une disposition mentale, psychologique et émotionnelle.

Dans un même groupe, il arrive que l'on trouve des personnes aux attitudes perçues de façon très différentes, certaines douces ou d'autres plus réticentes. Et lorsqu'il parle de l'importance d'offrir un « espace favorisant une forme de sécurité » (neuvième type d'interaction positive), Kitwood (2003) fait allusion à la capacité de tolérer l'impact des émotions dérangeantes à l'intérieur de soi. Je prends conscience que l'on peut ressentir de la culpabilité lorsqu'on désamorce une agitation potentielle si l'on doit trancher en faveur du groupe et retirer une personne perçue comme « dérangeante ». Par exemple, dans le cas de madame Cirijs, ses vocalises lors des premières séances ont éveillé la sensation d'être accaparé laissant monter en moi des sentiments contradictoires : désir de maintenir la relation, agacement, sentiment d'échec et d'impuissance. Comme l'explique Le Breton (2004), on ne peut penser les relations qu'en termes de cordialité ou de transparence. Il faut s'adapter et être conscient de l'ambivalence des sentiments, des exclusions, d'où l'importance la réalité de sa propre affectivité.

Des efforts constants d'adaptation à chacune des différentes personnalités s'avèrent indispensables. Je dois alors savoir utiliser le ton de ma voix, le toucher, les mots utilisés en fonction de la personne à qui je m'adresse et de l'état dans lequel elle se trouve. Je peux alors alterner les moments où l'on doit rassurer, stimuler, moduler tout en restant attentif à l'environnement.

En tant qu'intervenant pour qui le langage des mots est courant, je suis naturellement porté à entrer en contact avec les membres du groupe qui ont conservé ce mode de communication (par exemple, madame Saroti, même si son discours n'est pas toujours cohérent). Dans le même sens, on peut avoir tendance à se concentrer sur les personnes avec lesquelles on établit plus spontanément une complicité due à une plus grande compatibilité. Il est donc important d'être vigilant. de ne pas se concentrer uniquement sur ces personnes et d'aller vers les participantes qui peuvent être perçues comme plongées dans leur monde (par

exemple, madame Bédard). La présence à chacun doit demeurer équitable et être un objectif auquel l'animateur doit prêter attention de façon permanente.

J'ai pris conscience que l'humour, le jeu, la légèreté, la spontanéité, le naturel favorise un contact plus facile et non menaçant avec ces personnes fragiles. Dans ce sens, Kitwood (2003) insiste sur l'importance de l'aspect ludique et de l'esprit de fête comme sixième type d'interaction positive avec les personnes. Il m'apparaît alors que cette habilité en apparence anodine revêt beaucoup plus d'importance qu'elle n'y paraît pour créer du lien.

Croire en *l'approche* constitue un autre aspect essentiel. Ainsi, la capacité d'agir d'un animateur Chindaï se situe dans la mise à disposition de ses capacités relationnelles avec les êtres humains composant le groupe qu'il anime et de sa bonne connaissance des outils qu'il propose. Dans cette situation, je laisse agir seul les éléments constituant l'essence de l'activité Chindaï (éléments de la nature, lumières de couleurs, mouvements et respiration) sur le corps énergétique de la personne. Lorsque j'anime l'activité, je deviens un support, un lien ou encore un pont entre la personne ayant une démence et les qualités composant l'approche Chindaï. Aussi, je dois me garder d'interférer dans cette dynamique. En tant qu'animateur, j'accepte la pleine responsabilité d'adapter le Chindaï aux participantes et de mettre à disposition ma personne et mes connaissances pour permettre aux participantes de vivre cette activité de groupe (Kitwood, 2003). Je m'utilise comme outil par lequel une forme de communication non verbale se crée au sein du groupe.

Animer un groupe Chindaï avec des personnes ayant une démence, c'est penser véritablement en terme de groupe et travailler avec la multiplicité (Berteau, 2006). Penser en termes de groupe peut se traduire, concrètement, par une adaptation continuelle à la complexité sociale, physique, culturelle et cognitive. De plus, l'intervention individuelle exige de garder un œil sur l'environnement et de laisser au maximum son libre arbitre à la personne. Kitwood (2003) évoque l'importance d'être ouvert à la complexité sans agir uniquement à court terme, tout en faisant preuve de résilience psychologique. Il parle aussi de l'importance

de trouver les principales ressources à l'intérieur de soi. Ce travail exige, de la part d'un animateur, un minimum de réflexion simultanée entre son action et ses réactions affectives en rapport avec les situations qu'il rencontre.

7.3.2 Le travail continu de l'animateur sur lui-même

Lors de mon intervention, je favorise une approche centrée sur la personne, quel que soit son état physique, mental ou cognitif. Je me fixe comme objectif de travailler avec le potentiel de la personne tout en favorisant son intégration dans le groupe. Je me dois de faire des efforts pour prendre soin de la personne démente qui, plus que tout autre, a besoin de ce regard personnalisé qui lui confère un statut, une identité unique et continuer à l'accompagner, au-delà du critère de l'efficacité et d'utilité. Cela suppose de respecter sa grande vulnérabilité et de rester en contact avec ces « *êtres toujours inachevés, insuffisamment compris, respectables* » (Costeja, 2003). Être en contact avec la vulnérabilité de la personne en démence, c'est aussi côtoyer des situations où le double langage peut être omniprésent :

à ces vieillards qui se font peur et qui nous font peur parce qu'ils rappellent la mort, nous prescrivons par d'aimables paroles de rester vivants, tandis que par nos attitudes et nos comportements nous les sommons de disparaître. Un des ressorts secrets de la démence réside dans cette contradiction qui nous habite et qui nous aliène. (Maison Dieu, 2001, p. 262)

Elle peut nous toucher dans la mesure où elle est en écho avec nos propres contradictions et ambivalences. Un exemple d'ambivalence est madame Satori, qui exprime son refus de faire le mouvement avec un grand sourire lorsque je lui demande si elle veut le faire, et finalement se laisse toucher tout en exprimant le même contentement sur son visage. L'ambiguïté déjà présente chez l'être humain semble amplifiée chez la personne ayant une démence avancée derrière l'incapacité à exprimer ses propres besoins. Ce phénomène nous conduit à accepter nos propres ambivalences à travers ce jeu de miroir. Ainsi en intégrant ses propres contradictions, on est plus en mesure de mieux saisir l'ambivalence chez l'autre, l'accepter, naviguer sur ces vagues d'apparentes contradictions insensées et mieux comprendre des comportements qui peuvent nous sembler

incohérents, absurdes et vides de bon sens rationnel. L'activité Chindaï, telle qu'adaptée, crée aussi un espace de communication non verbal où l'on peut exprimer, ressentir, prendre conscience et vivre librement cette ambivalence. Bourgeault (2004) résume : « *La conscience de l'ambiguïté de la situation, de son rôle, de ses actions peut aider l'intervenant social qui en prend acte lucidement et loyalement à en prendre les moyens pour réduire la part de « perversité » qui en résultera de leurs pratiques* » (p. 104).

En relation avec ces personnes, nous sommes continuellement invités à prendre davantage conscience de nos limites, de notre propre sentiment d'impuissance, de l'incertitude omniprésente dans notre vie et de la possibilité de perdre totalement ou en partie nos capacités. Implicitement, cela nous amène à lâcher l'illusion du statut omnipotent d'un intervenant expert, statut malheureusement renforcé par les structures technocratiques et la société dans lesquelles nous évoluons et travaillons. Dans la même trame, Kitwood (2003) nous invite à lâcher notre obsession du « faire ». Ainsi, lors du contact avec les personnes ayant une démence, il est préférable et souhaitable d'accepter de se laisser toucher et d'être touché :

Il faut d'abord probablement prendre conscience qu'en touchant l'autre nous ne pouvons pas éviter d'être touchés nous-mêmes. Cela nécessite un travail de soi sur soi, sur ce que cela représente. Accepte-t-on d'être touché, de quelle façon, dans quelles circonstances ? Et si être touché nous est insupportable, alors comment touchons-nous l'autre ? (Blanchon, 2006, p. 29).

Évidemment, ce travail m'oblige à maintenir une réflexion personnelle sur mes propres pertes, peurs, angoisses de mort, de séparation, du sens de la vie ainsi que sur les dimensions de l'être qui constituent un mystère. Kitwood (2003) aborde d'ailleurs l'importance d'avoir conscience de nos anxiétés partiellement inconscientes (peur de la maladie, de la fragilité, de la dépendance, de devenir fou). La personne âgée ayant une perte cognitive reflète consciemment et inconsciemment notre vieillesse certaine et inéluctable et notre déchéance potentielle. A-t-on toujours vraiment envie de prendre contact avec ce sentiment

et d'en avoir conscience en permanence ? Maisondieu (2001) nous éclaire sur l'impact de notre perception face à la personne démente :

Dans ce domaine, les perspectives d'efficacité sont limitées par la difficulté des thérapeutes à s'identifier assez à leurs patients pour continuer à les considérer comme des semblables malgré leur pathologie. Or, que ce soit dans le contexte d'une psychothérapie (individuelle ou de groupe) ou d'une thérapie familiale, il ne peut y avoir de résultats si le patient est perçu uniquement dans sa différence. Sans la reconnaissance de sa similarité, il ne peut y avoir d'intervention psychologique sur le psychisme d'autrui. (p. 276).

Ainsi, ce psychiatre « social » nous invite fortement à prendre conscience de nos propres angoisses de mort et de peur de décrépitude, qui sont aussi très présentes chez la personne ayant une démence. Aussi, lors de la fin d'une séance de Chindaï, je me retrouve souvent à saluer chacune des participantes avec un sentiment d'incertitude. En effet, je ne sais jamais, d'une semaine à l'autre, si les personnes présentes vont être alitées, en soins terminaux ou mourantes, ce qui arrive régulièrement. Ma mémoire d'animateur, comme beaucoup de professionnels de la santé, emmagasine de multiples deuils au fil des ans, avec des sentiments sous-jacents de peur de la mort et de la décrépitude.

En tant qu'animateur, je dois également être très attentif au risque de faire ce que Kitwood (2003) appelle *l'identification projective*³⁸. En effet, en ne reconnaissant pas mes éventuelles blessures du passé, je risquerais de les projeter chez la personne ayant une démence et de les voir augmentés chez elle. Celle-ci se retrouverait alors avec le double fardeau de porter son enfant blessé ainsi que le mien, empêchant une véritable communication. Dans le cas où le rapport n'est pas cimenté par la projection, il se transforme en une identification empathique. En tant qu'intervenant, je me dois de prendre soin de mon enfant intérieur afin d'éviter de faire porter le fardeau à la personne démente, à son insu. Cette relation permet alors de laisser s'exprimer la spontanéité et la légèreté (quatrième type

³⁸ Hoenner et Gardey (2004) abordent le risque de contre transfert : « Cette communication à la fois verbale et non verbale nécessite une grande disponibilité de la part du clinicien et surtout une vigilance extrême quant à son contre transfert. On pourrait comparer cela à un échange entre deux personnes de culture différente, et non entre une personne malade et l'autre saine » (p. 833).

d'interaction par « le jeu ») ainsi que le sens de la fête (sixième type d'interaction « l'esprit de fête »), communs aux « deux enfants intérieurs » alors en interaction de Kitwood (2003).

Cette relation exige donc d'être « présent », dans le sens où elle exige de moi, en tant qu'intervenant, d'être le plus authentique, le plus congruent possible. À l'inverse, la personne ayant une démence demeure encore très sensible aux affects et à l'environnement et risque de réagir à ce manque de cohérence ou à des intentions non bienveillantes. Elle est d'autant plus sensible qu'elle vit des renversements de rôles avec ses proches et un changement d'environnement. La relation devient alors un échange humain dans lequel on accepte l'influence réciproque décrite par les interactionnistes symboliques. La présence peut se qualifier de cette manière :

Les malades nous parlent, pour peu qu'il existe quelqu'un pour prendre le temps nécessaire à les entendre; et les éclairs de lucidité qu'on leur prête sont peut-être liés à ceux des soignants qui, à un moment donné, se mettent en situation de disponibilité pour les rejoindre et les écouter (*Demoures, 2003, p. 112*)

Les personnes âgées ayant une démence, en état d'extrême fragilité, deviennent potentiellement les « professeurs » des intervenants qui acceptent d'apprendre de ces aînés. Cette expérience nous lance un défi à relever qui est susceptible de nous aider à évoluer et à grandir (Fazio, 1996). La relation avec ces personnes permet de développer une qualité de présence et une prise de conscience d'un autre rythme, d'où l'importance de l'authenticité, de l'engagement et du lien à développer à chaque rencontre. Elle amène aussi à être à l'écoute et à prendre contact avec notre propre fragilité et la finitude de notre corps physique. Leur contact nous permet d'amorcer une communication sous forme expérientielle, à partir de notre « soi », en développant la capacité de ressentir l'autre en opposition à la communication à partir de « l'ego » (Kitwood, 2003). À la suite de l'exposé du travail continu de l'animateur sur lui-même, la prochaine analyse vise à établir le lien entre l'animateur Chindaï et le travailleur social.

7.3.3 Animateur Chindaï et travailleur social

La pratique du travail social, comme la psychologie est majoritairement axée sur l'échange verbal, l'écoute du récit de l'autre et la recherche de solutions. Mais, au cours de l'histoire, les travailleurs sociaux se sont étroitement associés avec des personnes engagées dans d'autres formes de communication, notamment les arts (Moffat, 2009). Des professeurs en travail social comme Chambon (2009), Hébert (1991), Moffat (2009) ou St-Amand (2001) ont réfléchi sur l'apport des approches alternatives et de l'art en lien avec l'intervention sociale. Les activités artistiques s'intéressent aux relations sociales ainsi qu'aux interactions tout en cherchant à faire du sens et à développer la conscience chez l'autre (Moffat, 2009). Ainsi, au même titre que le karaté, art martial, qui fait l'objet de recherche comme outil d'intervention sociale de groupe et de prévention à la violence auprès des jeunes (Hébert, 1991), le Chindaï, issue également des arts martiaux peut aussi être utilisé comme un outil par le travailleur social intervenant auprès de personnes âgées vulnérables dans leur milieu de vie, en centre d'hébergement.

Utiliser le Chindaï dans le cadre d'une intervention sociale, c'est utiliser un médium différent, inusité, dans le but de rejoindre des personnes atteintes de déficits cognitifs. Le travailleur social glisse alors d'un mode de communication fortement basé sur l'échange verbal et axé sur la recherche de solutions vers un mode de communication faisant appel aux sens. Il s'agit pour l'intervenant d'être à l'aise avec un « intermédiaire » autre qu'une relation conventionnelle d'un individu à l'autre. Le médium, neutre, devient alors l'espace de communication à travers lequel les individus communiquent. Comme le musicothérapeute qui utilise la musique ou la zoothérapeute qui accueille l'animal, l'intervention sociale en Chindaï fait appel aux éléments (eau, soleil, air) et aux couleurs pour faciliter la communication avec la personne au travers de son corps énergétique. Le fait d'utiliser un médium non menaçant, non « intellectuel », facilite alors la communication qui se révèle moins confrontante, et la personne peut se l'approprier à sa manière et à son rythme. De plus, les éléments de la nature et les couleurs omniprésents dans l'activité représentent des outils neutres, familiers et universels (comme le sont les animaux ou la musique dans les deux autres

disciplines citées). À travers la création d'un espace sécurisant pour la communication, le Chindaï s'apparente donc à l'activité de médiation qui constitue un des éléments principaux en travail social (Chambon, 2009).

Pour un intervenant social en Chindaï, c'est une occasion de percevoir ces personnes avec un regard différent de celui des pratiques institutionnelles inspirées des approches médicales et psychologiques classiques (Saint-Amand, 2001). Saint Amand (2001) l'explique de la manière suivante : « *les ressources alternatives prêtent un oreille différente au vécu des gens et voient leurs parcours d'un autre œil.* » (p.67). Ainsi, lors de l'activité, j'ai l'occasion d'explorer les diverses dimensions de la communication chez la personne ayant une démence. L'objectif de l'art est alors d'engager la personne à donner un sens à la complexité (Chambon, 2009). Et, comme intervenant social en Chindaï, j'ai la responsabilité d'essayer de donner sens au déroulement de l'activité. Chambon parle de l'importance pour les artistes de partager leur compréhension et de faire circuler cette information (Chambon, 2009). Je me retrouve alors comme porte-parole d'un autre mode de communication complémentaire aux interventions en place auprès des personnes ayant une démence. Ainsi, comme travailleur social, l'utilisation de ce type de médium alternatif me plonge davantage dans la culture du « care » (prendre soin) plutôt que du « cure » (guérir) dans laquelle le lien est privilégié et la place de l'individu-sujet est favorisée (Saint Amand, 2001, p.46).

Le Chindaï pourrait ainsi faire partie de la « boîte à outils » du travailleur social œuvrant dans les centres d'hébergement au Québec. Toutefois, il n'a généralement pas le temps de constituer et d'animer des groupes de personnes ayant une démence avancée, afin de réduire leur isolement et diminuer le risque de stigmatisation ou de psychologie maligne (Kitwood, 2006). La tâche est souvent assumée par les responsables des loisirs qui tentent d'offrir, de leur mieux, avec souvent beaucoup de créativité et des moyens limités, des activités à l'ensemble des résidents d'un centre. Le travailleur social pourrait alors recommander ce genre de pratique alternative favorisant les interactions au delà des mots.

CONCLUSION

Au regard de cette expérience d'intervention Chindaï mené auprès de personnes ayant une démence avancée, je prends note de la nature des réactions et des interactions, principalement à la lumière des points de vue de Demoures (2003), Kitwood (2003) et Le Breton (2004). J'analyse et mets en lien mon intervention avec l'intervention sociale de groupe de Berteau (2006), et de Turcotte et Lindsay (2008). J'é mets une description réflexive sur ma pratique en tant qu'intervenant à la façon de Schön (1994) et éclairée par Kitwood (2003).

Il en ressort que l'activité auprès de personnes ayant une démence avancée me permet d'adapter l'enseignement du Chindaï à la forme d'approche requise par les participantes. En effet, le toucher prend une place importante lors des interventions individuelles au sein du groupe dans le but d'établir le contact, le maintenir et aider les personnes à effectuer les mouvements. En laissant les participantes s'imprégner des exercices évoquant les éléments de la nature, je tente de renforcer le lien de communication et de favoriser une ambiance propice à une détente de groupe. J'exécute ainsi devant elles de manière systématique l'appel des éléments (eau, soleil) et des couleurs, par la pensée et une gestuelle adaptée à leurs capacités. Les lumières de couleur et la musique sont présentes lors de l'activité afin de contribuer à installer un climat de calme et à renforcer la présence des éléments et des couleurs. Cette expérience montre qu'un intervenant peut être un guide à travers les exercices proposés, et aussi un accompagnateur auprès de chaque participante en interaction individuelle, tout en étant en groupe. Dans un espace sécurisant, l'expression des affects s'avère souhaitable et les personnes peuvent s'approprier le Chindaï à leur propre usage.

En réponse aux risques de déshumanisation signalés par Kitwood (2003), l'activité Chindaï, tel que décrite, semble encourager des formes de communication autre que verbale, tout en tenant compte du potentiel vital, malgré de lourdes pertes cognitives. Dans cette optique, ce nouveau type d'intervention

apparaît comme « déclencheur de liens au-delà des mots » grâce à la musique, le contact physique, la gestuelle, et les visualisations qui touchent les sens. Il en résulte une forme de socialisation et une certaine prise de conscience de l'autre, avec la particularité d'accorder une place importante à la relation individuelle.

Au sein même de mon intervention, je vis un questionnement perpétuel qui favorise l'épanouissement de ma réflexion. En tant qu'animateur, je dois être en continuelle adaptation dans un contexte d'incertitude et de fin de vie des participantes. Je suis subtilement confronté à mes ambivalences, mes désirs de performance, mes peurs et angoisses conscientes ou inconscientes : la mort, la séparation, la décrépitude, les pertes physiques et cognitives ainsi qu'à mon sentiment d'impuissance.

D'après les données recueillies, on remarque que l'activité Chindaï expliquée dans cette recherche exploratoire semble favoriser une forme de « bien-être » (Vinit, 2006) pour les participantes. D'ailleurs, les professionnels de la santé la proposent comme « activité thérapeutique » dans certains centres d'hébergement montréalais dans le but d'améliorer la condition énergétique et globale (physique, psychique et émotionnelle) de la personne, tout en respectant son libre arbitre. Les objectifs des centres de santé et des services sociaux étant de briser l'isolement et de favoriser la socialisation, l'activité Chindaï analysée dans cet environnement pourrait représenter un outil complémentaire pour les professionnels des centres d'hébergement. Malheureusement, le rapport national montre que beaucoup de centres d'hébergement québécois n'offrent pas ou peu d'activités adaptées dans le but spécifique d'animer la vie des personnes ayant des déficits cognitifs (MSSSQ, 2009). De plus, le personnel est parfois confronté à la difficulté de trouver et d'assurer des activités adaptées à ces personnes difficiles à rejoindre uniquement par le langage verbal. Dans ce cas, les travailleurs sociaux présents dans les centres d'hébergements et sensibilisés à cette cause pourraient évaluer et recommander, en collaboration avec les autres professionnels une activité comme le Chindaï, propice à l'établissement d'une communication élargie « au-delà des mots ». En effet, ce premier travail permet d'identifier un nouveau moyen de

médiation, autre que le verbal, propre au travail social, susceptible d'établir une forme de communication entre un intervenant et la personne ayant une démence avancée. On se rend compte alors qu'il y a de la place en travail social pour de nouvelles pratiques sensorielles, particulièrement dans le but de toucher diverses populations dont l'état mental et cognitif est altéré ou affecté, davantage à risque d'isolement et de discrimination, qu'elles soient hébergées ou non.

L'étendue de cette première étude exploratoire demeure limitée en raison du faible nombre de participantes et à la courte période de temps d'observation dans un seul centre d'hébergement. Cette approche pourrait alors faire l'objet d'une recherche évaluative plus approfondie, sur un plus grand nombre de personnes ayant une démence avancée, dans divers centres d'hébergement et par d'autres animateurs Chindaï. Les effets de l'activité sur les personnes ne sont pas forcément identifiables dans la mesure où il est subtil de discerner l'impact du Chindaï sur les participantes. Dans une future recherche, il pourrait être pertinent de comparer deux groupes avec un profil similaire, participant à des activités différentes, dans le but de comparer la nature de la participation. Aussi, la notion de langage et la place prise par le toucher dans un espace de communication mériteraient d'être étudiées. Des liens avec la notion d'image inconsciente du corps de Françoise Dolto³⁹ et Didier Dumas⁴⁰ ou avec le corps méditant de Ken Wilber⁴¹ pourraient également être établis. Sachant que cette étude fait peu cas du lien entre le Chindaï et ses effets sur le corps énergétique, concept clairement nommé dans la discipline, il pourrait faire ultérieurement l'objet de recherche, notamment sur les effets dans le mental et l'état émotionnel, comme en mène Mario Beauregard (2004) avec la méditation. Il pourrait également être intéressant d'évaluer l'activité Chindaï auprès d'un public comme les enfants dans les écoles ou les personnes âgées, avec ou sans problèmes de santé mentale et aptes à exprimer verbalement leurs impressions.

³⁹ Dolto, F, (1984), *L'image inconsciente du corps*, éditions du Seuil, Paris, 375 pages

⁴⁰ Dumas, D, (1989), *Hantise et clinique de l'autre*, éditions Aubier, France, 254 pages

⁴¹ Wilber, K (1982), *Le paradigme holographique*, collections Éveil, 441 pages

RÉFÉRENCES

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ASSSM) (2009). *Plan d'action pour l'amélioration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie à Montréal*. Rencontre de presse, David Levine.

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES) (2003) *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Paris : Service d'évaluation technologique.

ARDIET, G. (2006). *Rapport de stage au Centre jeunesse de Montréal, Certificat intervention auprès des jeunes, éducation permanente*. Université de Montréal, Cours projets spéciaux.

ASSOCIATION POUR LA SANTÉ ET LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (ASSTAS) (2002). *Concevoir et aménager un milieu de vie prothétique fermé*. Collection Parc, no 7.

BACRIE, A. (2000). *Vocabulaire de bioéthique*. Paris : PUF, 127 pages.

BEAUREGARD, M., LÉVESQUE, P. et PAQUETTE, V. (2004). Neural Basis of conscious and voluntary self-regulation of emotion. In M. Beauregard (dir.), *Consciousness, Emotional Self-Regulation and the Brain* (p. 163-194). Amsterdam : John Benjamins Publishing.

BEDOUET, M. et CUISINIEZ, F. (1995). *Vocabulaire de la communication, guide pratique pour l'encadrement*. Paris : ESF éditeur, 210 pages.

BELL, V. et TROXEL, D. (2001). *The Best Friend Staff, Building a Culture of Care in Alzheimer's Programs*. Baltimore : Health Profession Press, Baltimore, 272 pages.

- BERGER, L. et MAILLOUX-POIRIER, D. (2003). *Déficits cognitifs et vieillissement*. Université de Montréal, Faculté de l'éducation permanente, p. 2-37, 500 pages.
- BERNATCHEZ, A. (2007). Le rôle de l'animal auprès des personnes âgées avec des déficits cognitifs. *La Gérontoise*, Association québécoise des infirmières du Québec, vol. 18, no 1, p. 13-16.
- BERTEAU, G. (2006). *La pratique de l'intervention de groupe : Perceptions, stratégies et enjeux*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 229 pages
- BLANCHON, C. (2006). *Le toucher relationnel au cœur des soins*. Paris : Éditions Elsevier, 123 pages.
- BOURGEAULT, G. (2004). L'intervention sociale comme entreprise de normalisation et de moralisation, Peut-il en être autrement ? À quelles conditions ? *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, no 2.
- BOUSQUET, J. (1992a). *Science de la lumière*. Paris : Éditions Saint-Michel, 188 pages.
- BOUSQUET, J. (1992b). *Au cœur du vivant*, Paris : Éditions Saint-Michel, 224 pages.
- BRENNAN, B.A. (1995). *Guérir par la lumière*. Paris : Éditions Tchou, collection Le corps à vivre, 393 pages.
- BROUSSE, E. (2007). *Faire baisser la tension pour favoriser l'attention*. Mémoire professionnel, IUFM (Institut universitaire de formation des maîtres) de l'Académie de Montpellier, site de Perpignan.
- BRUNEAU, F. (2005). Les approches sensorielles et la démarche Snoezelen, pour une meilleure qualité de vie, *Symposium annuel 2005*, Fédération québécoise des loisirs en institution, p.130-136.

- BYRNE, P. (1999). Stigma of mental illness changing minds, changing behaviour. *Br Journal Psychiatry*, no 174, p. 1-2.
- CARBONNEAU, H. (1999). *Approche loisirs individualisée pour les personnes avec déficits cognitifs modérés à grave*. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Service des activités dirigées et du bénévolat, p. 3-11.
- CELESTIN-LHOPITEAU, I, THIBAUT-WANQUET, P, (2006), Guide des pratiques psycho-corporelles, Masson, Paris, 260 pages.
- CHAMBON, A, (2009), What can art do for social work ? *Revue canadienne de service social*, vol. 26. no. 2, p. 217-231.
- CHARPENTIER, M. (2004). De l'institution au marché : transformation de l'hébergement des personnes âgées et enjeux actuels. *Vie et Vieillesse*, vol. 3, no 2, p. 2-7.
- CHARPENTIER, M. (2006). Stratégies de vie et pouvoir d'agir des personnes âgées vivant en milieu d'hébergement. *Intervention*, revue de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, no 124, p. 42-51.
- CHARPENTIER, M. (2007), *Vieillir en milieu d'hébergement, le regard des résidents*, Presses de l'université du Québec, collection santé et société, 164 pages.
- CHOPRA, D (1990). *Le corps quantique, trouver la santé aux confins du corps et de l'esprit*. Paris : Interéditions, 302 pages.
- COHEN, J. (1998). Le programme d'activités socio-récréatives : partie intégrante d'un milieu thérapeutique. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, p. 16-18.
- CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES AU CANADA (2003). *Énoncé de politique de trois conseils : éthique de recherche avec les êtres humains*. Ministère des Approvisionnements et Service Canada, p. 2-5.

- COSTEJA, N. (2003), *Accompagnement de personnes âgées en fin de vie*, Sauramps médical éditeur, 250 pages.
- DAVROU, Y. (1986). *La sophrologie facile*. Paris : Marabout, 140 pages.
- DEMOURES, G. (2003). Paroles de déments, paroles aux déments. *Gérontologie et société*, no 106, p. 111-128.
- DENNISSON, E. (1992). *Le mouvement clé de l'apprentissage, brain gym*. Paris : Le souffle d'or, 87 pages.
- DORENLOT (2006). Démence et interventions non médicamenteuses : revue, bilan et perspectives. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 4, no 2.
- DOUCET, H. (2002). *L'éthique de la recherche*, Guide pour le chercheur en sciences de la santé. Montréal : Les Presses de l'Université Montréal, 265 pages.
- DSM IV (1996), *Manuel diagnostic et Statistiques des troubles mentaux*, American Psychiatric Association, version internationale, Washington, traduit par J.D. Gluelfi *et al.* Paris : Masson, 4^e édition, p. 170-171.
- DUTHEIL, R. et DUTHEIL, B. (1992), *La médecine superlumineuse*, Paris : Éditions Sand, 189 pages..
- EDMOND, M. et PICARD, D. (2003). *Vocabulaire de la psychosociologie*, sous la direction de J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy. Paris : Éditions Erès, 590 pages.
- ELKINE, M. (2006). *Les cinq premières minutes ou comment la relaxation peut aider l'élève à faire la transition d'un rythme à l'autre*. Mémoire professionnel, IUFM de Mérignac, Site de Bordeaux, France.
- FASSNACHT, G. (1982). *Theory and Practice of Observing Behavior*. Traduit par C. Bryant, Academic Press, 209 pages.

- FAZIO, S. (1996). Rethinking Alzheimer's disease : The impact of words on thoughts and action. *American Journal of Alzheimer's Disease*, p. 39-44.
- FELDMAN, H. et QUADI, N. (2006). Maladie d'Alzheimer au stade avancé : approche clinique. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, vol. 8, p. 4-9.
- FRITZ, A. (1989). *Biologie de la lumière, bases scientifiques du rayonnement cellulaire ultra-faible*. Traduit de l'allemand par J.M. Danze. Paris : Marc Pietteur éditeur, 227 pages.
- GAUTHIER, B. (sous la direction de) (1992). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. 2^e édition. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, 619 pages.
- GIASSON, M. et al. (1997). *Effet thérapeutique sur le confort de personnes ayant la démence de type Alzheimer*. Hôpital Douglas/Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2010). Code civil du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2010). Loi sur les services de santé et les services sociaux.
- GROULX, B. (2005). Les cris et les lamentations des patients atteints de démence. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, p. 7-11.
- GROULX, B. (2006). Évaluation et traitement des patients atteints de démence grave. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, vol. 8, no 3, p. 10-13.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2008). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Paris, p. 18-40, 40 pages.
- HEBERT, J. (1991). *La prévention de l'agression juvénile, un projet pilote*. Thèse de doctorat en travail social, Université de Montréal, 298 pages.

- HOENNER, C. et GARDEY, A.M. (2004). La démence sénile de type Alzheimer (DSTA) : pertinence d'une prise en charge psychothérapique à médiation corporelle. *L'information psychiatrique*, vol. 80, no 10, p. 829-840.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2003). *Un portrait de la santé des québécois de 65 ans et plus*.
- JANDROK, T. (2004). L'éros mortifère : vie et mort dans les structures d'accueil pour personnes âgées. *Études sur la mort*, vol. 2, p. 135-147.
- JOLLEY, D.J. et BENBOW, S.M. (2000). Stigma and Alzheimer's disease: Causes, consequences and a constructive approach. *International Journal of Clinical Practice*, vol.54, no 2, p. 117-119.
- KITWOOD, T. (1997). "Personhood, dementia, and dementia care", dans *Dementia : Challenges and New Directions* (p. 9-23), sous la direction de S. Hunter, Research Highlights in Social Work, Robert Gordon University, Research Highlights Advisory Group, School of Applied Social Studies, 214 pages.
- KITWOOD, T. (2003). *Dementia Reconsidered, the Person Comes First*. Maidenhead, Angleterre : Open University Press, 160 pages
- KRIEGER, D. (1998). *Guide du Toucher Thérapeutique*, Suisse : Éditions Vivez Soleil.
- L'ESPÉRANCE, M. (2007). La musique comme outil d'intervention. *La Gérontoise*, Association québécoise des infirmières du Québec, vol. 18, no 1, p. 9-20.
- LABRIE, J. (2006). *Formation sur le concept milieu de vie et son implantation en centre d'hébergement*. Centre de santé et services sociaux Jeanne-Mance, 66 pages.

- LE BRETON, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : PUF, Quadridge, 249 pages.
- LOWEN, A. (1977). *La Bio-énergie*. Paris : Éditions Tchou. Traduit de l'américain par M. Fructus, 309 pages.
- MAISONDIEU, J. (2001). *Le crépuscule de la raison : comprendre pour soigner les personnes âgées dépendantes*. Paris : Bayard, 307 pages.
- MAYER, R. *et al.* (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur, 409 pages.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSSQ) (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en centre d'hébergement*, 33 pages.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSSQ) (2009). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en centre d'hébergement, Visite d'appréciation de la qualité, Rapport national, septembre 2004 à juin 2007*, 135 pages.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSSQ) (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, une vision centrée sur l'humanisme, la personne, l'excellence*. Rapport du comité d'expert en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Présidé par Howard Bergman, 141 pages.
- MOFFAT, K. (2009), Social work and the creative arts, *Revue canadienne de service social*, vol. 26. no. 2, p. 213-126
- MUCCHIELI, A. (2004). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Colin, 304 pages.
- PATTON, M. (2002). *Qualitative Research and Évaluation Methods*. Londres : Sage Publications, 598 pages.

- PECH, J.L. (1965). *Espoirs de longue vie*. Montrouge, France : Imprimerie Moderne, 270 pages.
- PIGANI, E. (1989). L'aura, notre corps énergétique. *Psychologies*, no 67, p. 72-86.
- PIGANI, E. (1990). Le corps énergétique. *Psychologies*, no 77, p. 58-60.
- POLETTI, R. (2004). Mourir en maison de personnes âgées. *L'esprit du temps, Études sur la mort*, vol. 2, no 126, p. 109-114.
- POULIN, P., BLEAU, J. et GINESTE, Y. (2004). La formation à l'approche relationnelle de soins, la rencontre des humanités. *Vie et Vieillesse*, vol. 3, no 2, p. 33-40.
- RICE, S. (2005). Group work with elderly persons, in G.L. Greif, et P.H. Ephross (dir.), *Group Work with Populations at Risk*.
- ROUSSEAU, N., SAILLANT, F. et DESJARDINS, D. (1987). *À propos des thérapies douces en CLSC*. Santé, Société.
- ROUSSEAU, T. (2004). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. In T. Rousseau (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (tome 4. p. 149-170). Isbergues : Ortho-Édition.
- SABAT, S.R. (1994). Recognizing and working with the remaining abilities: Toward improving the care of Alzheimer's disease sufferers. *American Journal of Alzheimer's Care Related Disorders Research*. vol. 9, no 3, p. 8-16.
- SABAT, S.R. (1998). Voices of Alzheimer's disease sufferers: A call for treatment based on personhood. *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 9, no 1, p. 38-51.

- SABAT, S.R. (2002). Epistemological issues in the study of insight in people with Alzheimer's disease. *Dementia*, vol. 1, no 3, p. 279.
- SABAT, S.R., NAPOLITANO, L. et FATH, H. (2004). *Barriers to the Construction of a Valued Social Identity: A Case Study of Alzheimer's Disease* (p. 177-185).
- SAINT-AMAND, N (2001), Dans l'ailleurs et l'autrement : pratiques alternatives et service social, *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 7, no. 2, p. 30-74.
- SAUNIERE, P, SAUNIERE- VACHÉ, A, LAMBLIN, H, AMPELAS, J.F, SOYEZ, S, CHEKROUD, H, MALLET, D (2003). L'accompagnement institutionnel des sujets âgés présentant des troubles cognitifs sévères : quelle place pour la régression ? *L'information psychiatrique*, vol. 79, no 9, p. 765-772.
- SCHOLL, J.M. et SABAT S.R. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: Implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, no 28, p. 103-130.
- SCHÖN, D (1994). *Le praticien réflexif: à la recherche du savoir caché*. Montréal : Éditions logiques, Montréal, 418 pages.
- SHELDRAKE, R. (1991). *L'âme de la nature*. Paris : Éditions du Rocher, 277 pages.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER (2010). *Raz de marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.
- STRUBEL, D. et HOFFET-GUILLO, F. (2004). La fin de vie du dément. *Revue de psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 2, no 3, 197-202.

- SWINE, C. SCHOEVAERDTS, D. et CHOTEAU, B. (2009). Fin de vie du patient atteint de démence. *Gérontologie et société*, vol. 2, no 128-129, p. 243-255.
- THOMAS, L.V. (1991). *La mort en question*. Paris : Éditions Payot, 538 pages.
- TURCOTTE, D. et LINDSAY, J. (2008). *L'intervention sociale auprès des groupes*. Boucherville. Gaëtan Morin éditeur, 257 pages.
- VAYER, F. et RONCIN, C. (1990). *L'observation des jeunes enfants : éthique, théorie et pratique*. Paris : ESF, 206 pages.
- VÉZINA, A. et PELLETIER, D. (2007). Le maintien de la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Journal Service social*, Université Laval, vol. 55, no 1, p. 97-110.
- VINIT, F. (2006). *Le toucher qui guérit : du soin à la communication*. Belin/Paris, 203 pages.
- VINIT, F. (2007). Des nez rouges en résidence : l'intervention des clowns-docteurs en centre d'hébergement. *La Gérontoise*, Association québécoise des infirmières du Québec, vol. 18, no 1, p. 6-12.
- VOYER, P. et SAINT-JACQUES, S. (2007). *L'article 21 du code civil et la recherche auprès des aînés atteints de démence dans les milieux de soins de longue durée au Québec*. Université Laval, Faculté des sciences infirmières, p. 9-10, 75 pages.
- ZUNIGA, R. (2007). *L'évaluation dans l'action sociale, autonomies et solidarités*. Université de Montréal, École de travail social.

APPENDICE A

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

POUR LES FAMILLES ET LES PROCHES

Il est important de prendre le temps de lire et comprendre le présent formulaire. Prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision. N'hésitez pas à poser en tout temps vos questions.

Première partie : information sur le projet de recherche

Titre du projet de recherche

Les interactions et les réactions d'un groupe de personnes ayant une démence, hébergées en centre d'hébergement, au cours de l'activité Chindaï

Nom et affiliation des chercheurs

Étudiant : Grégory Ardiet
Affiliation : Université de Québec à Montréal

Observateurs :
Affiliation :

Le but de la recherche

Ce projet de recherche vise à observer les interactions et les réactions d'un groupe de personnes ayant une démence avancée, hébergées dans un centre d'hébergement, lors de l'activité Chindaï.

Les objectifs de la recherche

Plus spécifiquement, les objectifs de cette étude sont :

- Décrire les pratiques d'intervention de l'animateur et ses interactions avec les participantes
- Connaître la perception des intervenants proches des résidents lors de l'activité Chindaï.
- Établir les liens entre les observations, la perception des intervenants et les pratiques de l'animateur

La nature de la participation

Les participants au projet de recherche seront invités à des activités de groupe Chindaï à raison de 45 minutes par semaine pendant 8 semaines avec 6 à 7 autres résidents du centre d'hébergement. Il leur sera demandé de faire quelques mouvements, des exercices de respiration, écouter la musique, et faire de la

visualisation sur les éléments (l'océan, le soleil), en écoutant les bruits de mer ou d'oiseaux avec les lumières de couleurs. L'activité de Chindaï respecte le rythme de la personne participante (pas de pression exercée pour faire les exercices ou les faire à une vitesse prédéfinie). Ainsi, elle est tout simplement invitée (et non forcée) à faire les mouvements et peut se sentir libre de faire ou non les exercices, de fermer les yeux, de s'exprimer ou de sortir à tout moment lors de l'activité.

Ce projet consiste essentiellement en l'observation en milieu naturel d'une activité qui a lieu depuis octobre 2005 sur les unités de vie des centres d'hébergement du CSSS où a lieu la recherche. En effet, pour réaliser cette recherche, l'étudiant et les observateurs observeront pendant les 8 semaines les personnes participant au groupe de Chindaï. Une caméra filmiera l'activité en se concentrant sur l'intervention et la manière dont travaille l'animateur. L'étudiant aura accès et utilisera certaines données de nature psychosociale et médicale extraites des dossiers personnels des résidents par les soignants, afin de mettre en contexte et mieux comprendre leurs interactions et leurs réactions lors de l'activité.

Les avantages et bénéfices à participer à la recherche et avancement des connaissances

En participant à la recherche, votre proche bénéficiera gracieusement de 8 séances hebdomadaires d'activité de Chindaï (de 45 minutes chaque séance), qui a pour but de favoriser à la fois une mise en mouvement du corps et un certain calme, tout en respectant le rythme et les capacités de chacun. De plus, le nombre réduit de participants pour ce présent projet de recherche va lui assurer une attention toute particulière.

Et cette recherche va contribuer à l'accroissement des connaissances sur le déroulement de cette activité et sur les réactions et les interactions des participants pendant l'activité Chindaï chez les personnes ayant une démence hébergées en centre d'hébergement et, et à en améliorer la pratique, pour le bénéfice de toutes ces personnes.

Les inconforts et risques éventuels

La participation au projet de recherche **n'entraîne aucun risque sérieux pour leur santé.**

De plus, l'animateur et les observateurs seront particulièrement attentifs à tout signe d'indisposition de la part des participants. De ce fait, si votre proche ou un autre participant était inconfortable ou indisposé, il serait immédiatement retiré du groupe observé et confié si besoin à un intervenant (préposé, infirmière ou médecin) du centre d'hébergement. Les chefs d'unités, s'engagent à prendre les mesures nécessaires.

Elles seront joignables par téléphone facilement par les intervenants sur place, et l'étudiant et les observateurs ou les proches, si nécessaire.

Les mesures et engagements à la confidentialité

L'étudiant et les observateurs s'engagent à garantir la confidentialité des données recueillies lors de l'observation ou les informations issues du dossier. Ainsi, l'ensemble des informations obtenues dans le dossier personnel ou lors de l'observation seront « *dénominalisées* » (le nom sera retiré) et codées.

À la fin de l'étude et de la rédaction du mémoire, les données informatiques dénominalisées seront effacées de la mémoire de l'ordinateur de l'étudiant, sécurisé par un code d'accès. Les données dénominalisées en format papier ainsi que les bandes visuelles et sonores seront conservées sous clé au département de travail social de l'Université du Québec à Montréal pendant un an et ensuite détruites.

Il est possible que l'accès aux dossiers de recherche soit permis au comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal à des fins de vérification et de gestion de la recherche. Il adhère à une politique de stricte confidentialité.

La liberté de participation et de retrait

Il est entendu que la participation de votre proche au présent projet de recherche est tout à fait volontaire et que votre proche, ou vous-même (à titre de parent ou représentant légal), êtes libre, à tout moment, d'y mettre fin sur simple avis verbal, sans avoir à motiver votre décision, sans que vous ou votre proche n'ait à subir de préjudice de quelque nature que ce soit, sans que ce refus ne nuise aux relations de votre proche ou de vos relations avec les intervenants du centre d'hébergement. À votre demande, les données concernant votre proche pourront être détruites.

La possibilité de formuler une plainte à titre de proche ou parent

Pour toutes questions concernant les droits de votre proche en tant que participant à une recherche, vous pourrez contacter le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal au 514-528.2400, poste 3262 ou par courriel à ethique@santepub-mtl.qc.ca

La possibilité d'obtenir de l'information supplémentaire ou commentaires

Si vous désirez des éclaircissements ou d'autres renseignements sur ce projet, vous pouvez communiquer avec Grégory Ardiet, étudiant ou à la directrice des services multidisciplinaires au CSSS.

Vous pourrez consulter les résultats de cette recherche dans le mémoire de maîtrise qui sera disponible en bibliothèque universitaire ou au centre d'hébergement. De plus, à la fin de l'étude, les familles et le personnel impliqués dans le projet seront conviés à une réunion au centre d'hébergement présentant les résultats de la recherche.

Deuxième partie : la formule de consentement pour autorisation par la famille ou les représentants légaux

En ma qualité de représentant légal, j'ai lu et compris le présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre d'accepter que mon proche participe au projet tout comme je suis libre de le retirer du projet en tout temps, par avis verbal, sans préjudice. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. J'atteste aussi que mon proche ne s'oppose pas à sa participation au projet. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Je, soussigné(e) _____, consens à ce que mon proche participe au projet.

Nom du proche participant à la recherche :

_____ Nom du représentant légal et lien avec le participant	_____ Signature	_____ Date
---	--------------------	---------------

Ma signature atteste que je vous garantis le respect des mesures énoncées dans ce formulaire, entre autres, celles qui visent à assurer la confidentialité de toute information que vous donnerez.

En foi de quoi, je, Grégory Ardiet, signe :

_____ Nom l'étudiant	_____ Date
-------------------------	---------------

Je, soussigné(e) _____, certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ; lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement :

_____ Nom	_____ Fonction	_____ Date
--------------	-------------------	---------------

La conservation du formulaire de consentement

Une copie du formulaire de consentement vous sera remise et une autre copie sera conservée sous clé dans un classeur qui se situe dans le bureau de la chef d'unité du centre d'hébergement. Ce formulaire sera conservé dans un classeur différent de celui où se trouvent les renseignements recueillis dans cette recherche afin que l'anonymat soit assuré.

La version de ce formulaire date du 23 janvier 2009

(Il est entendu que chaque page du formulaire original contiendra la date de la version et le nombre de pages).

APPENDICE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR

LES INTERVENANTS INTERVIEWÉS

Il est important de prendre le temps de lire et comprendre le présent formulaire. Prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision. N'hésitez pas à poser en tout temps vos questions.

Titre du projet de recherche

Les interactions et les réactions d'un groupe de personnes ayant une démence avancée, hébergées en centre d'hébergement, au cours de l'activité Chindaï

Nom et affiliation des chercheurs

Étudiant : Grégory Ardiét
Affiliation : Université du Québec à Montréal

Observateurs :
Affiliation :

But de la recherche

Ce projet de recherche vise à observer les interactions et les réactions d'un groupe de personnes ayant une démence avancée, hébergées dans un centre d'hébergement, lors de l'activité Chindaï.

Objectifs de la recherche

Plus spécifiquement, les objectifs de cette étude sont :

- Décrire les pratiques d'intervention de l'animateur et ses interactions avec les participants
- Connaître la perception des intervenants proches des résidents lors de l'activité Chindaï.
- Établir les liens entre les observations, la perception des intervenants et les pratiques de l'animateur

La nature de votre participation

Dans le cadre de votre participation à ce projet, vous aurez à participer à une entrevue et à répondre à des questions concernant vos observations, commentaires, impressions sur le comportement des personnes qui participent à

l'activité Chindaï. L'entrevue aura lieu à l'endroit de votre choix au centre d'hébergement et sera d'une durée d'une heure.

Les avantages et bénéfices à participer à la recherche et avancement des connaissances

Au plan individuel, votre participation à cette recherche sera, pour vous, une occasion d'exprimer votre point de vue professionnel, vos impressions sur une nouvelle intervention de loisirs sur l'unité, donnée auprès de vos résidents depuis quelques années, et ainsi enrichir la compréhension de la participation des résidents à cette activité.

Les inconvénients et risques

Il n'y a aucun inconvénient direct pouvant découler de votre participation, si ce n'est que vous devrez consacrer 1 h à cette recherche.

Si jamais vous ressentiez un certain malaise lors de l'entrevue, vous pourrez communiquer avec les chefs d'unités. Ces dernières s'engagent à trouver les ressources appropriées pour m'aider.

L'entrevue sur votre quart de travail

Vous serez libéré par votre supérieur sur votre quart de travail pour participer à l'entrevue.

La description des mesures et engagements à la confidentialité

L'étudiant s'engage à garantir la confidentialité de toute information que vous communiquerez. Seul l'étudiant aura accès à cette information. Les données sonores enregistrées seront transcrites et *dénominalisées* (sans le nom). Un code confidentiel lié à votre nom vous sera attribué à cette fin.

Enfin, à la fin de l'étude et de la rédaction du mémoire, les données informatiques seront effacées de la mémoire de l'ordinateur de l'étudiant sécurisé par un code d'accès, de telle façon qu'aucune trace ne puisse être conservée de ces données. Les bandes sonores et les données dénominalisées sur papier seront conservées sous clé au département de travail social de l'Université du Québec à Montréal pendant un an et ensuite détruites.

Il demeure un risque d'identification étant donnée la spécificité de votre travail auprès des personnes ayant des démences et le faible nombre de personnes d'intervenants interviewés. L'étudiant s'engage donc à réduire autant que possible les informations trop spécifiques dans le rapport de recherche pour éviter ce risque et à ne donner aucune information qui permettrait de vous identifier, lors de la diffusion des résultats. Ainsi, aucune référence ne sera faite au lieu spécifique de recherche afin de réduire ce risque d'identification. En effet, le mémoire de recherche de l'étudiant fera uniquement référence à « un intervenant sur une unité

de vie dans un centre d'hébergement sur l'île de Montréal », ce qui réduit considérablement ce risque de non confidentialité.

Il est possible que l'accès aux dossiers de recherche soit permis au comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal à des fins de vérification et de gestion de la recherche. Il adhère à une politique de stricte confidentialité.

Votre liberté de participation et de retrait

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sur simple avis verbal, sans avoir à motiver votre décision, sans avoir à subir de préjudice de quelque nature que ce soit, sans que votre refus ne nuise à ma relation avec les intervenants du centre d'hébergement. A votre demande, les données vous concernant pourront être détruites.

Si vous voulez formuler une plainte

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à une recherche, vous pouvez contacter le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal au 514-528.2400, poste 3262 ou par courriel à ethique@santepub-mtl.qc.ca.

Si vous désirez obtenir de l'information supplémentaire ou commentaires

Si vous désirez des éclaircissements ou d'autres renseignements sur ce projet, vous pouvez communiquer avec Grégory Ardiét, étudiant ou à la directrice des services multidisciplinaires au CSSS.

Vous pourrez consulter les résultats de cette recherche dans le mémoire de maîtrise qui sera disponible en bibliothèque universitaire ou au centre d'hébergement. De plus, à la fin de l'étude, les familles et le personnel impliqués dans le projet seront conviés à une réunion au centre d'hébergement présentant les résultats de la recherche.

La formule de votre consentement

J'ai lu et compris le présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre d'accepter de participer au projet tout comme je suis libre de me retirer du projet en tout temps, par avis verbal, sans préjudice. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Je, soussigné(e) _____, consens à participer à ce projet.

Nom du participant : _____

Nom du représentant légal et lien avec le participant	Signature	Date
--	-----------	------

Ma signature atteste que je vous garantis le respect des mesures énoncées dans ce formulaire, entre autres, celles qui visent à assurer la confidentialité de toute information que vous donnerez.

En foi de quoi, je, Grégory Ardiet, signe :

Nom l'étudiant	Date
----------------	------

Je, soussigné(e) _____, certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement :

Nom	Date
-----	------

La conservation du formulaire de consentement

Une copie du formulaire de consentement vous sera remise et une autre copie sera conservée sous clé dans un classeur qui se situe dans le bureau de la chef d'unité du centre d'hébergement. Ce formulaire sera conservé dans un classeur différent de celui où se trouvent les renseignements recueillis dans cette recherche afin que l'anonymat soit assuré.

La version de ce formulaire date du 23 janvier 2009

(Il est entendu que chaque page du formulaire original contiendra la date de la version et le nombre de pages)

APPENDICE C
FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ
POUR CHAQUE OBSERVATEUR

Université du Québec à Montréal
FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Titre du projet : LES INTERACTIONS ET LES RÉACTIONS DES PERSONNES AYANT UNE DÉMENCE AVANCÉE, HÉBERGÉES EN CENTRE D'HÉBERGEMENT, AU COURS DE L'ACTIVITÉ CHINDAÏ

Par

(Nom de l'observateur à confirmer)

Observateur dans le réseau de la santé en milieu hospitalier

Je comprends bien que :

1. L'objectif général de la recherche vise à observer les interactions et les réactions des personnes hébergées avec démence avancée, lors de leur participation à l'activité Chindaï pendant 45 minutes sur une période de 8 semaines.
2. Pour réaliser cette recherche, j'observerai pendant 8 semaines un groupe de personnes ayant une démence avancée sur une unité de vie au centre d'hébergement. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, je m'engage auprès des participants et leur famille à assurer la confidentialité des données recueillies et écrites suites aux observations.
3. Dans l'exercice de mes fonctions d'observateur, il se peut que je sois en contact avec des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance des formulaires de consentement écrits qui seront signés par les participants ainsi que de la demande d'approbation éthique révisée et approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Agence et je m'engage à :

- -assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants;
- -assurer la sécurité physique écrites des données recueillies;
- -ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je, soussigné(e), _____ (nom en lettres moulées), m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

_____ Signature de l'observateur	_____ Date
Témoins :	
Nom : _____	Nom : _____
Prénom : _____	Prénom : _____
Titre : _____	Titre : _____
Signature : _____	Signature : _____

La version de ce formulaire date du 23 janvier 2008

APPENDICE D
FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ
DE L'ÉTUDIANT

Université du Québec à Montréal
FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Titre du projet : LES INTERACTIONS ET LES RÉACTIONS DES PERSONNES AYANT UNE DÉMENCE AVANCÉE, HÉBERGÉES EN CENTRE D'HÉBERGEMENT, AU COURS DE L'ACTIVITÉ CHINDAÏ

Par

Grégory Ardiet, étudiant à la maîtrise en travail social
École de travail social, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Je comprends bien que :

1. L'objectif général de la recherche vise à observer les interactions et les réactions des personnes hébergées avec démence avancée, lors de leur participation à l'activité Chindaï pendant 45 minutes sur une période de 8 semaines.
2. Pour réaliser cette recherche, j'animerai et observerai pendant 8 semaines un groupe de personnes ayant une démence avancée sur une unité de vie au centre d'hébergement, je filmerai mon intervention lors de l'activité, et j'aurai accès à des données extraites des dossiers personnels des résidents. De plus, j'effectuerai des entretiens individuels auprès de trois intervenants. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, je m'engage auprès des participants et leur famille à assurer la confidentialité de toutes les données recueillies.
3. Dans l'exercice de mes fonctions d'étudiant à la maîtrise en travail social, j'aurai accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance des formulaires de consentement écrits qui seront signés par les participants ainsi que de la demande d'approbation éthique révisée et approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Agence et je m'engage à :

- -assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants;
- -assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies;
- -ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je, soussigné(e), _____ (nom en lettres moulées), m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

_____ Signature de l'observateur	_____ Date
Témoins :	
Nom : _____	Nom : _____
Prénom : _____	Prénom : _____
Titre : _____	Titre : _____
Signature : _____	Signature : _____

La version de ce formulaire date du 23 janvier 2008

APPENDICE E

GLOSSAIRE DES ÉLÉMENTS À OBSERVER

a. Éléments à caractère plus descriptifs

Absence de réponse générale :

- ***Absence de réponse apparente mais se laisse toucher physiquement pour faire les mouvements (contact avec les mains) :*** la personne ne répond pas, yeux fermées ou regard dans le vide, pas de mouvement seule mais se laisse toucher et faire quelques mouvements, corps mou, ne parle pas, pas de mouvement seule
- ***Absence de réponse apparente et refuse le contact physique (par les mains) :*** la personne ne répond pas, yeux fermées ou regard dans le vide, pas de mouvement, ne se laisse pas toucher, refuse le contact en maintenant le corps raide, ne parle pas, pas de mouvement seule ni avec aide

Réponse du corps :

- ***Se laisse toucher :*** accepte de se laisser toucher un peu (accompagné la plupart du temps par un regard, sourire ou autre forme de confirmation verbale ou non verbale à se laisser toucher)
- ***Réclame le toucher ou le contact physique avec l'animateur :*** demande physiquement ou verbalement ou par le regard le contact physique avec l'animateur
- ***Refuse de laisser l'animateur s'éloigner physiquement :*** la personne retient la main, ou semble manifester par un mouvement un contact physique avec l'animateur
- ***Refuse de se laisser toucher :*** s'éloigne lorsque l'animateur s'approche physiquement d'elle. Elle peut faire un mouvement de retrait ou lui exprimer verbalement.
- ***Refuse de faire les mouvements :*** démontre par le regard, la voix ou un mouvement son refus de faire les mouvements
- ***Se laisse faire les mouvements :*** accepte de se laisser faire les mouvements mais n'y met pas de force ou n'a pas la force pour les exécuter ou n'a pas la motivation ou ne sait pas comment les faire
- ***Fait les mouvements seule devant l'animateur :*** fait les mouvements seule lorsque démontré devant elle ou la stimule à les faire
- ***Fait ou continue de faire les mouvements seule sans être devant l'animateur :*** fait ou continue les mouvements sans avoir besoin de stimulation
- ***Corps détendu :*** le corps semble détendu, en dehors des handicaps physiques apparents, les muscles relâchés.
- ***Corps crispé :*** tout le corps semble crispé
- ***Mouvement agressif :*** veut frapper, cracher, mouvement de rejet

- **Mouvement exprimant la tendresse ou la reconnaissance** : fait un mouvement doux, caresses, veut embrasser ou autres
- **Force dans l'exécution du mouvement** : essaie de faire les exercices au-delà de ses capacités
- **Respecte son rythme** : fait les mouvements à son rythme
- **Tend ses mains ou bras ou jambes pour faire des mouvements**
- **Demande de l'aide naturellement** : par des gestes
- **Mouvements doux** : mouvements doux, lents, fluides
- **Mouvements machinal, par exemple avec ceinture, tissu ou autre** : touche sans arrêt un tissu avec les doigts ou tape avec sa main ou son pied un objet
- **Fait des mouvements dans le but de se lever** : tente de se lever de sa chaise
- **Veut sortir de la salle** : fait un geste ou mouvement dans le but de sortir de la salle
- **A besoin d'être stimulé pour faire les mouvements** : a besoin d'entendre la voix ou de sentir la présence pour être porté à faire les mouvements
- **Endormi, le corps est relâché** : muscles du corps et tête relâchés
- **Manifeste la volonté de bouger** : fait des gestes pour exprimer son désir de bouger, d'être en action
- **Manifeste le désir de ne pas bouger** : par un raidissement du corps ou un mouvement de la main ou du pied, ou bien un mouvement de retrait
- **Semble avoir beaucoup d'énergie, de forces pour bouger le corps** : semble disposé à bouger par le regard, la posture du corps disposée à bouger
- **Semble avoir peu d'énergie pour bouger le corps** : corps plutôt apathique

Regard :

- **Regard vide** : son regard exprime un certain vide
- **Regard triste** : son regard exprime une certaine tristesse
- **Regard en colère** : son regard exprime une certaine colère
- **Regard tendre** : son regard exprime une certaine tendresse
- **Regard joyeux ou amusé** : son regard exprime une certaine joie ou amusement
- **Regard énervé** : son regard exprime un certain énervement
- **Regard agressif** : son regard exprime une certaine agressivité
- **Regard attentif** : son regard attentif à tout ce qui se passe dans la salle, les interactions
- **Regard apeuré** : regard qui exprime la peur
- **Regard calme** : son regard exprime une certaine plénitude
- **Regard doux** : son regard exprime la douceur
- **Regard endormi** : yeux fermés
- **Regard réveillé** : yeux bien ouverts

Bouche :

- **Bouche triste** : bouche à l'envers
- **Lèvres pincées de colère** : lèvres serrées, exprime la colère ou l'agressivité
- **Sourires** : sourit joyeusement
- **Rires** : rit avec plaisir et naturellement
- **Bouche qui veut embrasser** : veut donner un bisou

Verbalement

- ***Discours cohérent*** : langage cohérent
- ***Discours incohérent*** : langage incohérent
- ***Parle avec calme*** : voix posée
- ***Parle avec colère*** : ton de la voix élevé
- ***Parle joyeusement*** : ton de la voix léger, joyeux
- ***Parle en riant*** : ton de la voix rieur
- ***Parle tristement*** : ton de voix bas, éteint
- ***Parle de manière agressive*** : propos agressif, menaçant
- ***Parle en ayant de la douleur*** : voix tremblante ou souffrante
- ***Parle avec difficulté*** : essaie de s'exprimer, cherche ses mots
- ***Crie*** : tendance à crier
- ***Tendance à exprimer son incapacité*** : elle peut exprimer par exemple : « je suis pas capable »
- ***Discours moqueur*** : ses propos expriment la moquerie ou la dérision
- ***Discours qui veut corriger*** : paroles qui veulent corriger les faits et gestes des autres participants
- ***Demande de l'aide*** : verbalement
- ***Expressions verbales de besoins particuliers durant la session*** : aller au toilette, aller au lit (se coucher), avoir trop chaud, trop froid, de la douleur, faim, être mal installé dans son fauteuil au sur la chaise, être gêné par quelque chose, etc.
- ***Rouspète*** : la personne émet des paroles qui expriment un certain mécontentement
- ***Répète ses paroles***
- ***Dit bonjour***
- ***Dit au revoir***
- ***Remercie verbalement*** :
- ***Fait peu de commentaires*** : exprime peu de choses verbalement
- ***Fait des critiques positives*** : expose des propos critiques positifs
- ***Fait des critiques négatives*** : expose des propos critiques positifs
- ***Fait un peu de commentaires à haute voix*** : parle un peu à haute voix devant le groupe
- ***Fait beaucoup de commentaires à haute voix*** : parle beaucoup à haute voix devant le groupe
- ***Chante*** : fait des vocalises ou chante
- ***Exprime qu'elle se sent bien*** : exprime par des mots son sentiment de bien-être
- ***Exprime qu'elle ne se sent pas bien*** : exprime par des mots son sentiment de mal-être

Traits du visage

- ***Traits du visage tendu***
- ***Traits du visage détendu:***
- ***Traits du visage agressif:***
- ***Traits du visage joyeux, amusé***
- ***Traits du visage triste***
- ***Traits du visage avec de la douleur***

b. Éléments à caractère pouvant être à la fois descriptifs et interprétatifs

Éléments plus spécifiques aux interactions (en relation ou découlant des éléments observés plus haut) :

- *Essaie de rentrer en contact de manière active* (appuyés par les éléments du corps, regard, bouche, traits du visage, mouvements, verbal) : manifeste de manière évidente un désir de rentrer en contact
- *Rentre en contact de manière passive* (appuyés par les éléments du corps, regard, bouche, traits du visage, mouvements, verbal) : accepte le contact facilement si l'autre amorce la mise en relation
- *Semble plutôt vouloir rester dans sa bulle* (appuyés par les éléments du corps, regard, bouche, traits du visage, mouvements, verbal) : répond peu ou pas du tout à une forme de stimulation
- *Interactions généralement agressives* : par ses gestes ou paroles
- *Interactions généralement apathiques* : peu de réponses aux interactions autour d'elle
- *Variations des interactions au cours de la séance* (par ex : de détendu à agressif ou le contraire)
- *S'occupe des interactions entre les autres durant la session* : reste attentif à toutes les interactions durant la session. Peut suivre du regard et également faire des commentaires sur tout ce qui se passe.
- *Développe une complicité spécifique avec un autre membre du groupe ou avec l'animateur* : par le regard, le toucher, les propos.
- *Cohérence entre le regard, le verbal, le toucher, le mouvement* : essayer de regarder si cohérence entre tous ces éléments
- *Manque de cohérence entre le regard, le verbal, le toucher, le mouvement* : semble y avoir un manque de cohérence
- *Reçoit commentaires d'un ou des autres participants* :
- *Peu d'interactions entre les membres du groupe* :
- *Beaucoup d'interactions entre les membres du groupe* :

Ambiance dans le groupe

- *Tendue* : on ressent une certaine tension
- *Détendue* : les participants semblent calmes et détendus
- *Joyeuse* : on ressent une certaine joie dans le groupe
- *Rieuse* : les personnes semblent s'amuser
- *Agressive* : les participants semblent manifester de l'agressivité
- *Endormie* : les participants sont généralement endormis et difficile à faire participer
- *Apathique* : Les participants semblent difficile à faire bouger
- *Silencieuse* : les personnes ne parlent pas ou peu
- *Bruyante* : on ressent beaucoup de mouvements

Besoins de la personne en démence

- *Appartenance* : reconnu comme ayant une place distincte au sein du groupe
- *Réconfort* : être rassuré
- *Attachement* : besoin d'être en lien avec un autre

- ***Sentiment d'identité*** : reconnu comme ayant une part entière dans le groupe et comme une personne
- ***Sentiment d'avoir une fonction utile*** (tâche, travail ou exercices)
- ***Attention personnalisée*** : aime recevoir l'attention « un à un »
- ***Stimulation*** : besoin d'être stimulée pour être en interaction (par le regard, corps, voix)
- ***Décision*** : pouvoir de prendre la décision, pouvoir d'agir

Attitude générale de la personne

- ***Calme*** : l'ensemble discours, corps, regard apparaît détendu
- ***Réveillé*** : l'ensemble discours, corps, regard semble éveillé
- ***Endormi*** : l'ensemble discours, corps, regard semble éveillé

APPENDICE F

RÉSUMÉ DU PROFIL DE LA PERSONNE

(tiré du dossier et préparé par une infirmière)

Nom :	Initiales :	Code
confidentiel :		
Situation maritale :	Enfants :	
Langue parlée :		
Date entrée dans établissement :		
Lieu d'origine :		

État physique et mentales (incluant les pertes cognitives)

- État de mobilité :

- Mode déambulatoire (marchette, fauteuil...) :

- États et limites sensoriels : (auditif, visuel, toucher...) :

- Maladies mentales antérieures ou présentes (schizophrénie, dépression)

- Déficits cognitifs (DTHA, vasculaire, organique) :

- Types de médicaments agissant sur le comportement ou participation à l'activité :

Vie personnelle :

- Récit de vie (pertes, maladies, deuil, étapes de la vie, profession, statut marital, réseau social, travail, réseau social, familial, passion, intérêts) :
- Type de comportement adopté dans sa vie passée (exemple : passive, active, oppositionnel, extraverti, introverti...)

Vie en institution

Date d'arrivée :

Adaptation à l'arrivée sur l'unité :

Moyen de communication privilégié :

Nature des interactions amicales, sociales et familiales (incluant visites) :

Réactions face aux événements sur l'étage :

Nature des interactions avec les autres résidents :

Nature des interactions avec le personnel :

Genre de comportement (apathie ou errance, agressivité...) :

Qu'est-ce qui fait réagir le client (par exemple : bruit, voix, personne spécifique, lumières) :

Particularités à prendre en considération avant, pendant et après l'activité :

Autres activités suivies par la personne :

APPENDICE G

RÉSUMÉ INDIVIDUEL DE LA SEMAINE

- Changements au niveau de l'autonomie physique :

- Changements présents au niveau autonomie cognitive :

- Expression pour certains types de comportements (s'isole, parle beaucoup, erre, etc.) :

- Changement dans les relations avec les autres résidents :

- Changement dans les relations avec le personnel :

- Changement ou absence de contacts avec le réseau social (ex : changement de la nature de la visite, visite d'un petit fils qui ne vient jamais, etc.) :

- Changement dans la médication (ayant une influence sur la participation ou comportements) :

APPENDICE H
RÉSUMÉ DES ÉVÉNEMENTS SUR L'UNITÉ DE VIE
DE LA SEMAINE

Changements ou événements sur l'unité de vie

Conflits :

Maladie :

Célébrations spéciales :

Décès (autres résidents) :

Visites spécifiques sur l'étage :

Autres activités :

Changement de personnel, personnel régulier ou temporaire :

Fermeture de l'étage pour maladies infectieuses, etc. :

Autres événements pouvant avoir une influence sur la personne :

APPENDICE I

GRILLE D'OBSERVATION HEBDOMADAIRE

Date :	Observateur :	Séance no :	Participant absentes :
<u>Observations individuelles pour la séance</u>			
Exercices	Nom participante B1	Nom participante D2	Nom participante 3
Ex. 1			
Ex. 2			
Ex. 3			
Ex. 4			
..			
..			
Résumé de la participation pour la séance (par participante)			

Observations de groupe pour la séance :

This image shows a full page of primary-ruled paper. It features ten sets of horizontal dashed lines, each set consisting of three parallel lines. These lines are evenly spaced vertically across the entire page, providing a guide for letter height and placement in handwriting practice. The background is white, and there are no margins or additional markings.

APPENDICE J

CERTIFICAT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL

Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal

Québec



Direction de santé publique

CERTIFICAT DE CONFORMITÉ ÉTHIQUE

émis par le COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL

Projet n°	148
Intitulé	<i>Les interactions et les réactions des personnes avec une démence avancée, hébergées en CHSLD, au cours de l'activité Chindai</i>
Chercheur principal	Grégory Ardiet
Dépôt de la demande	16 septembre 2008
Documents examinés	<ul style="list-style-type: none">◆ Formulaire de soumission d'un protocole de recherche;◆ Protocole de recherche;◆ Modifications au protocole sur le transfert des données;◆ Formulaire de consentement pour les familles (annexe 1);◆ Formulaire de consentement pour les intervenants interviewés (annexe 2);◆ Formulaire d'engagement à la confidentialité (annexe 3);◆ Glossaire des éléments à observer (annexe 4);◆ Résumé du profil de la personne (annexe 5);◆ Résumé individuel de la semaine (annexe 6);◆ Résumés des événements de la semaine (annexe 7);◆ CV de Grégory Ardiet (annexe 8);◆ Lettres d'appui au projet : Dr André Loiselle (Centre d'hébergement Quatre-saisons) ; Judith Hains (Centre d'hébergement Camille-Lefebvre) ; Danielle Major-Forget (Centre d'hébergement Saint-Michel) ; Line Boudreau (Centre d'hébergement Émilie Gamelin);◆ Lettre de Mme Ginette Berteau, Directrice du programme de maîtrise et Présidente du Sous-comité d'admission et d'évaluation (SCAE), École de travail social de l'UQAM, avisant le CÉR de l'accord du brevet éthique au projet, par le SCAE.
Date d'évaluation	30 septembre 2008
Documents en réponse	<ul style="list-style-type: none">◆ Document intitulé : « Réponse envoyée au comité d'éthique de la recherche de l'agence de la santé et des services sociaux de Montréal, à la suite des commentaires de l'évaluateur externe envoyés le 4 novembre 2008 pour le projet 148 »◆ Projet de mémoire, version du 23 janvier 2009, comprenant les éléments modifiés suivants :<ul style="list-style-type: none">- Protocole de recherche- Formulaire d'information et de consentement pour les familles et les proches (annexe 1);- Formulaire de consentement pour les intervenants interviewés (annexe 2);

GARDER
notre monde
EN SANTÉ

1301, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 1M3
Téléphone : 514 528-2400
www.santepub-mtl.qc.ca